

Nyfött barn med Erbs pares - handledning till föräldrarna empirisk studie



Arcada - Nylands Svenska Yrkeshögskola

Alexandra Oscarsson 05 BM

Handledare: Pirjo Väyrynen

Granskare: Annika Niemi

Våren 2010

ABSTRAKT	
Arcada, Nylands svenska yrkeshögskola	
Utbildningsprogram:	Vård
Identifikationsnummer:	5094
Författare:	Alexandra Oscarsson
Arbetets namn:	Nyfött barn med Erbs pares- handledning till föräldrarna. Empirisk studie
Handledare:	Pirjo Väyrynen
Uppdragsgivare:	HNS, kvinnoprojektet
<p>Sammandrag:</p> <p>Syftet med denna studie var att ta reda på hurdan handledning föräldrar till nyfödda barn med Erbs pares fått på förlossningssjukhuset av barnmorskorna. Teorin uppbyggdes av relevanta forskningsartiklar kring valt tema, varefter det mest väsentliga plockades fram. Den teoretiska referensramen för dataanalysen byggdes upp kring Katie Erikssons (1987) ansa, leka och lära.</p> <p>Empirin byggdes upp genom att tolv föräldrar med erfarenhet av handledning av barnmorskor på förlossningssjukhuset fick med egna ord beskriva handledningen de varit med om. Föräldrarna fick jag tag på via Redy rf:s diskussionsforum. De centrala frågeställningarna för studien var, hur föräldrarna upplevt patienthandledningen de fått av barnmorskorna, vad som behandlades och vilken information som var snäv eller uteblev. En tilläggsfråga som behandlades var hur man kunde utveckla handledningen av barnmorskorna.</p> <p>Metoden som användes för denna studie var kvalitativ, där en narrativ metod enligt Katie Eriksson (1992) användes. Resultaten delades in i tre kategorier. Resultaten visade att barnmorskan ännu saknar kunskap om Erbs pares som skada hos det nyfödda barnet. Handledningen är delvis bristfällig och plats för utveckling inom området finns.</p> <p>Förhoppningen är att studiens resultat skulle utveckla informationstillfällena på förlossningssjukhusen och att ett skriftligt material i form av ett informationshäfte skulle göras till föräldrarna i framtiden.</p>	
Nyckelord:	Erbs pares, Obstetric Brachial Plexus Palsy, handledning, föräldrar, upplevelse
Sidantal:	62
Språk:	Svenska
Datum för godkännande:	30.03.2010

ABSTRACT	
Arcada, Nylands svenska yrkeshögskola	
Degree Programme:	Nursing
Identification number:	5094
Author:	Alexandra Oscarsson
Title:	Newborn child with Erbs palsy -guiding to the parents
Supervisor:	Pirjo Väyrynen
Commissioned by:	HNS, kvinnoprojektet
Abstract:	
<p>The aim of this study was to find out what kind of guiding parents with a newborn child who has Obstetric Brachial Plexus Palsy received from the midwives at the maternity hospital. The theory is based on relevant articles in the field, where the most essential ones are used. The theoretical framework for the analysis is based on Katie Erikssons (1987) ansa, leka och lära.</p> <p>The empirical research is based on ten parents stories about the guiding they had received when their child was diagnosed to have OBPP. I found these parents on Redy ry discussion forum. The central question for this study was how the parents had experienced the patient guiding given by the midwives, and what information was covered and what was not covered at all or too narrowly covered. An additional question was how the guiding could be developed.</p> <p>The method used for this study was qualitative. A narrative method, based on Katie Eriksson (1992), was used for data collection. The results were divided into three categories. The result showed that the midwives still don't possess enough information about OBPP as an injury of the newborn. The guiding is partly deficient and there is still room for development in the field of guiding.</p> <p>I hope that the result of this study can develop the guiding at maternity hospitals, and that a booklet would be produced for the parents in the future.</p>	
Keywords:	Erbs palsy, Obstetric Brachial Plexus Palsy, guiding, parents, experience
Number of pages:	62
Language:	Swedish
Date of acceptance:	30.03.2010

FÖRORD

Jag vill yttra ett varmt tack till alla de som hjälpt mig och som kommit med ideer och förslag, samt till dem som korrekturläst arbetet. Ett speciellt varmt tack går till min handledare Pirjo Väyrynen, som stött mig vid hela denna process. Jag vill även tacka alla de föräldrar som gett mig material till denna studie genom att ställa upp som informanter. Utan Er insats och hjälp skulle denna studie inte finnas.

INNEHÅLL

1. INLEDNING	7
2. BEGREPPSDEFINITION	9
3. BAKGRUND- BARN MED ERBS PARES	10
4. SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNING	16
5. ARBETETS AVGRÄNSNING	17
6. LITTERATURÖVERSIKT	18
6.1 Val av artiklar	18
6.2 Övrig litteratur	21
7. TIDIGARE FORSKNINGAR	22
8. TEORETISK REFERENSRAM.....	27
8.1 Att ansa	27
8.2 Att leka	27
8.3 Att lära	28
9. FORSKNINGSPROCESSEN	30
9.1 Arbetets uppläggning.....	31
10. UNDERSÖKNINGENS METOD	32
10.1 Datainsamlingsmetod	32
10.2 Dataanalysmetod	34
11. ETISKA REFLEKTIONER.....	36
12. RESULTAT	37
12.1 Föräldrarnas upplevelse av handledningen.....	37

12.2 Information föräldrarna fick om Erbs pares hos barnet.....	42
12.3 Utveckling kring handledning om OBPP hos barnet.....	44
13. TOLKNING MOT TEORETISK REFERENSRAM	49
14. DISKUSSION	52
15. KRITISK GRANSKNING.....	56
LITTERATURFÖRTECKNING.....	59
BILAGOR	61
Bilaga 1. Informationsbrev till informanterna	61
Bilaga 2. Informationsbrev till informanterna på finska	62

FÖRTECKNING ÖVER TABELLER OCH FIGURER

Tabell 1. Utvalda artiklar	20
Figur 1. Erbs punkt; stället där plexusskadan uppstår	11
Figur 2. Plexusskada, nerver som brustit	12
Figur 3. Olika nervrötters nervfria känselområde	13
Figur 4. Arbetets process	30

1. INLEDNING

I Finland föddes det 59 530 barn år 2008 och år 2009 sägs antalet ha överstigit 60 000 barn (<http://www.tilastokeskus.fi/til/synt/index.html>). Av dessa är de flesta helt friska, och föräldrarna behöver ingen annan handledning utöver den normala handledning som ges åt alla föräldrar med nyfödda barn. I de resterande fallen, där barnet har någon form av skada eller sjukdom, är handledningen betydligt mera krävande. Oftast är det frågan om en helt ny och främmande situation för föräldrarna och därmed är handledningen i dessa fall en avgörande faktor i hur bra föräldrarna klarar av den utmanande situationen.

Obstetric Brachial Plexus Palsy (OBPP), dvs. Erbs pares, är en av flera skador som ett barn kan råka ut för vid förlossningen. Varje år föds det cirka 120-150 barn med Erbs pares i Finland. Erbs pares hos nyfödda är en rätt ovanlig förlossningskomplikation och kunskapen smal hos nyblivna föräldrar. (<http://www.redy.info/>) För att föräldrarna skall få all den information de behöver om OBPP hos barnet, är det viktigt att barnmorskan kan berätta vad det är. Ifall barnmorskan är osäker, blir föräldrarna ännu mer osäkra. Den första informationen får föräldrarna oftast på förlossningsavdelningen, barnsängsavdelningen eller övervakningsavdelningen för nyfödda och därför är det speciellt viktigt att personalen på dessa avdelningar vet hur och vad som skall meddelas till de nyblivna föräldrarna om deras barn med Erbs pares.

Handledning är en viktig del av arbetet för en professionell barnmorska. Barnmorskan skall kunna ge en handledning som är uppmuntrande och stödande på det bästa möjliga sättet. Uppgiften är inte lätt, speciellt då när det är frågan om en situation som är mer negativ och sorglig än glad och positiv. Det finns en hel mängd med barnmorskor ute i arbetslivet som kan komma att möta en situation som denna. Handledningen till dessa föräldrar kan man inte heller förbereda sig inför, eftersom man inte vet när ett sådant fall råkar för en själv, med några minuters förvarning.

Erbs pares är en svår diagnos i sig, eftersom man kan få nästan inga som helst symtom i sitt vardagliga liv, eller så kan man bli med ett bestående funktionshinder i hela sitt liv. (<http://www.redy.info/>) Dessutom är diagnosen Erbs pares ganska sällsynt, vilket ställer utmaningar för handledningen. Barnmorskorna som ger handledning borde ha bred kunskap om nyfödda barn med Erbs pares och kunna ge en så professionell handledning

som möjligt. Därför är det exceptionellt viktigt att ta reda på fakta om förlossningsskadan så man kan sin sak då man själv skall handleda föräldrarna.

Material om Erbs pares var begränsat. Man kunde inte hitta material i så vid bemärkelse som man eventuellt skulle ha kunnat tänka sig. Dock är det logiskt, eftersom Erbs pares är en rätt så ovanlig sjukdom att man därför inte heller har en så bred uppfattning om det. Det har varit utmanande att få fram tillräckligt med material till detta arbete.

Valet av ämne för mitt slutarbete var rätt naturligt för mig. Jag arbetar på en övervakningsavdelning för nyfödda och är därför varje vecka i kontakt med frågor som berör detta; handledning och sjuka nyfödda. Vad det än berör, är det mycket viktigt att kunna handleda föräldrar på bästa möjliga sätt. Nyblivna föräldrar är känsliga och då de hamnar i en krissituation, då när de istället borde få uppleva enbart lycka och glädje, är det viktigt att handledningen är tydlig och klar. Föräldrarnas känslor måste respekteras. Det är inte lätt att handleda och ge information till föräldrar som lever i en tillfällig krissituation. De bör fås att inse att de är de viktigaste personerna som kan hjälpa sitt barn med rehabiliteringens framskridning. De borde få en sådan handledning och information som de kan minnas och ha nytta av hemma då de medverkar i rehabiliteringen och vården av deras barn med Erbs pares.

Syftet med mitt arbete var att ta reda på hurdan handledning föräldrarna till nyfödda barn som misstänks ha förlossningsskadan Obstetric Brachial Plexus Palsy (OBPP) fått på förlossningssjukhusen. Som metod använde jag en kvalitativ metod, där jag bad föräldrarna beskriva med egna ord sina upplevelser och erfarenheter av den handledning de varit med om.

I början av detta arbete finns en definition av centrala begrepp som användes i denna studie. På det sättet får läsaren en bättre förståelse för ämnet och det är lättare att förstå helheten. Jag har behandlat handledningen föräldrarna fått. Barnen har varit nyfödda, det vill säga barnen i fråga har fått Erbs pares som förlossningskomplikation.

2. BEGREPPSDEFINITION

Här har jag tagit upp vissa ord och gett en förklaring på vad jag i detta arbete menat med dem. På det sättet uppstår det mindre missförstånd hos dem som läser arbetet.

Barnmorska: I detta arbete har jag hållit mig till de barnmorskor som är i kontakt med föräldrar på förlossningssjukhuset som fått ett barn med OBPP. Jag har inte tagit upp eventuella andra yrkeskompetenta personer som på förlossningssjukhuset är i kontakt med dessa föräldrar, t.ex. fysioterapeut, läkare, sjukskötare, hälsovårdare eller barnskötare. Barnmorskan kan jobba på förlossningssalen, barnsängsavdelningen eller på övervakningsavdelningen för nyfödda.

REDY r.f.: Redy- Rapadilino-Erbs pares-Dysmeli föreningen r.f. grundades i oktober 1999 för att dela information och fungera som ett samband mellan människor diagnostiserade med rapadilino (ärfteleg sällsynt syndrom pga. missbildningar), obstetrisk plexus brachialisskada (Erb pares) eller dysmeli (medfödd missbildning i extremiteter) och deras familjer. Det är en registrerad förening som innehåller dessa tre olika diagnoser i sällsynta skadegrupper. Invalidförbundet r.f. accepterade REDY r.f. som medlem tre år efter att föreningen grundades. REDY r.f. är också med i arbetsgruppen "Små och sällsynta" (Pienet ja harvinaiset), ett samarbetsorgan inom Invalidförbundet för medlemsföreningar av sällsynta diagnoser. REDY r.f. har över 200 medlemmar där föreningens verksamhet enbart baserar sig på frivilligt arbete. (<http://www.redy.info/>)

Obstetric Brachial Plexus Palsy (OBPP): OBPP är en plexusskada som uppstår vid födseln. Jag har beskrivit skadan noggrannare i nästa kapitel. OBPP står även under namnen Erbs pares. I arbetet har jag både talat om Erbs pares och OBPP.

Förlossningssjukhus: Med förlossningssjukhus menar jag i denna studie det sjukhus där mamman fött sitt barn som misstänks ha fått Erbs pares som förlossningsskada, och där föräldrarna fått handledning om Erbs pares av barnmorskor.

3. BAKGRUND- BARN MED ERBS PARES

Jag har valt att grundligt beskriva förlossningsskadan Erbs pares för att ge en djupare inblick i skadan som är rätt så ovanlig och som få människor möjligen tidigare hört om. På detta sätt ges läsaren en bredare syn på ämnet.

Historia

Det var den Scottländska läkaren William Smellie som var den första som skrev om OBPP år 1764. År 1872 fick OBPP en klinisk förklaring och presentation av den franska neurologen Guillaume Duchenne och den tyska professorn i neurologi Wilhelm Erb. De beskrev tillsammans skadan i de övre och de mellersta lemmarna, C5-6 samt C7. Tio år senare, år 1885, gav den franska neurologen Augusta Klumpke sin förklaring på den kliniska bilden av OBPP som involverade de nedre lämmarna, C8-Th1. (Mollberg 2007)

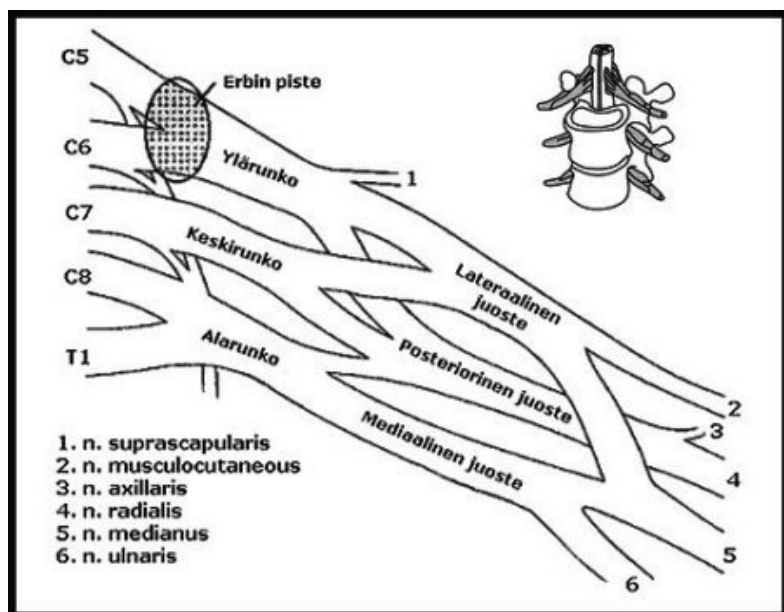
Uppkomst och riskfaktorer

Erbs pares är en skada på nervflätan (plexus), plexusskada, som uppstår i samband med förlossningen. I plexusskadan tänjs nerverna ut och eventuellt brister och/eller nervrötterna blir också skadade, i endel fall slits nerven loss från ryggmärgen (se figur 2). Skadan kan vara vidsträckt då den inverkar på alla muskler i övre lemmarna, eller begränsad då den bara inverkar på någon av musklerna. (<http://www.redy.info/>)

Obstetric Brachial Plexus Palsy (OBPP) vid födseln är en av orsakerna till att en bestående neurologisk skada hos ett barn uppkommer. Den uppstår under förlossningen som en förlossningskomplikation, och kombinerad med en mängd andra orsaker kan det resultera till Erbs pares hos det nyfödda barnet. Riskfaktorerna är att barnet föds med fötterna före, sugkoppsförlossning samt ifall barnet är stort eller moderns förlossningskanal trång. Den vanligaste orsaken är det att barnet är stort, dvs. risken är högre hos ett makrosomt barn. (Mollberg 2007)

I Finland föds årligen ca 120-150 barn med Erbs pares. (Petäjä 2007) Hos den största delen av barnen blir skadan bra men hos ungefär tio barn per år i Finland blir det en bestående synlig skada som stör det vardagliga livet. Diagnosen Erbs pares klassas som

en liten och ovanlig utvecklingsstörning. Till denna diagnosgrupp räknar man med de utvecklingsstörningar vart högst 0,01 % av befolkningen hör till. Ungefär 3 fall per 1000 förlossningar har denna komplikation. (Nietosvaara 2002:4)



Figur 1. Erbs punkt. Nervrötterna som kommer från de nedersta halskotornas och de översta bröstkotornas rotöppning bildar den övre-, mellersta- och den nedra nervstommen. Nervrötterna namnges enligt från vilket kotmellanrum de är ifrån. C (cervical) antyder halskotpelaren och T eller Th (thoracic) bröstorgens kota. Vanligen uppstår plexusskadan på C5-C6, ibland även på C7. Ifall alla nervrötterna C5-T1 är skadade, talar man om Erb-Klumpken (<http://www.redy.info/>)

Symtom

I början varierar symptomen från full paralys (total förlamning) av den skadade armen till en helt funktionerande men känslolös arm. I lindrigare fall återkommer armfunktionen inom några månader, men i svårare fall kan det behövas kirurgiska operationer för att förbättra funktionerna. Trots operation får en del av barnen en bestående, under hela livet inverkan, funktional skada; olika slags svagheter i musklerna, känslorbrister på skadade lemmen och begränsade funktioner. (<http://www.redy.info/>)

Indelning av nervskadorna

Neurapraxis: Den vanligaste typen av skada. Skadan uppkommer p.g.a. att nerven har blivit uttänjd, tillfälligt i kläm eller p.g.a. blodcirkulationsstörning. Skadan blir inte bestående och funktionen i armen återkommer senast några veckor efter skadan.

Aksonotmesis: Uttänjning av nerv eller skada som uppkommit då nerven blivit i kläm, eller enstaka nervaxoner som gått av. Deras stödceller har dock blivit i liv och nerven har inte utifrån sett gått av, och regeneration är möjlig. Nya nervceller kan växa, men växttakten är långsam, ca 1mm/dygn. Tillfrisknandet kan ta flera månader.

Neurotmesis: En allvarlig skada. Nerven har även utifrån sett rivits eller gått av. Ifall nervändorna blir nära varandra, kan en regeneration (återbildning) vara möjlig. Med mikrokirurgi får man dock vanligtvis ett bättre resultat.

Avulsion: Ryggmärgsnervens fram- och/eller bakrötter har rivits loss från ryggmärgen. Sådan skada blir inte bra av sig själv, och man kan ej heller korrigera det kirurgiskt. Hittills har man dock inte hört om en sådan skada där alla fem axelplexusbildande ryggmärgsnervver skulle ha lossnat från ryggmärgen. (Nietosvaara 2002:5)



Figur 2. Plexusskada, nerver som brustit. Bilden visar hur skadan uppstår under förlossningen då barnets axlar hamnar i kläm i förlossningskanalen. (www.redy.info)

Indelning enligt prognos

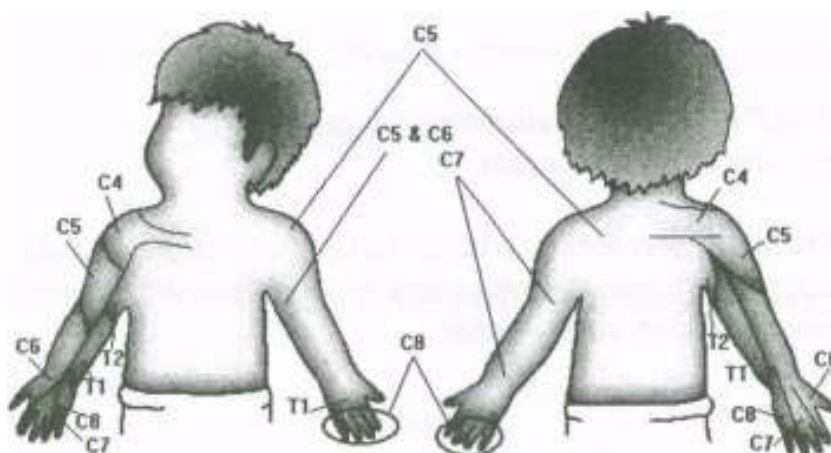
Grupp 1: Skadan begränsar sig till rötterna C5 och C6 (se figur 1). Rörelseförmågan av axelleden och böjning av armbågsleden saknas. Tillfrisknandet börjar senast inom tre månader.

Grupp 2: Nervskadan lokaliseras på rötterna C5, C6 och C7 (se figur 1). Böjning av fingrar fungerar direkt efter födsel, men sträckning av handled, armbåge och fingrar är

bristfällig. I medeltal tillfrisknar två av tre barn bra. Till den resterande delen förblir det vanligtvis en funktionsstörning av axelleden. Tillfrisknandet är långsammare än i grupp 1, axel- samt armbågsledens funktion börjar återkomma inom tre till sex månader.

Grupp 3: Fingrarnas böjning lyckas någorlunda direkt efter födseln. Under hälften av patienterna tillfrisknar bra, men till den bestående delen blir det kvar märkbara funktionshinder i axel- och armbågsled. Sträckning av handled och fingrar återhämtas inte alltid.

Grupp 4: Skadan innefattar hela nervflätan, den skadade övre lemnen är totalt funktionsoduglig och slapp. Patienten har en skada i den sympatiska nervstommen; Horners syndrom, som manifesteras närmast genom olika storleks ögonpupiller och hängande övre ögonlock. Total tillfriskning är inte möjlig och till de flesta patienter förblir det ett kvarstående, allvarligt funktionshinder av hela övre lemnen. (Nietosvaara 2002:6)



Figur 3. Olika nervrötters nervfria känselområde. Nervrötternas nervfria hudområden ses på sidan av bilden, musklerna i mitten. (www.redy.info)

Allmänt om vården

Före barnet får åka hem undersöker fysioterapeuten och barnläkaren barnet och gör uppskattningar. Den övre extremiteten binds fast för två veckor. Bandaget kan tas bort under tiden barnet badas eller tvättas. Det är viktigt att barnets huvud stöds ordentligt. Barnet kan sova på båda sidorna och på rygg, men inte på magen. Efter två veckor tas bandaget bort. Då får barnet fritt röra på sin arm men de aktiva rörelserna påbörjar man först efter den tredje veckan. När bandaget är borttaget får barnet sova på mage. Vid

tre-fyra veckors ålder uppskattar fysioterapeuten och läkaren igen situationen och planerar den fortsatta vården. Vården består av kontrollbesök hos läkare, fysioterapi och funktionsterapi. Ibland kan eventuellt en operation komma ifråga. (Petäjä 2007, muntl.)

Fysioterapi

Fysioterapin påbörjas direkt efter att stödbandaget borttagits, då man uppskattar fysioterapins behov och förverkligandet av det. Fysioterapeuten handleder föräldrarna noggrannare om skötseln. De allra viktigaste fysioterapeuterna är barnets egna föräldrar, som borde förverkliga fysioterapin enligt givna instruktioner regelbundet. Man börjar med rörelseövningarna enligt fysioterapeutens anvisningar tills armen är helt tillfrisknad eller fram till operationen. Träningsprogrammet är individuellt och bör utföras regelbundet t.ex. under amning eller blöjbyte. Fysioterapin pågår individuellt, vid behov genom hela livet. Rörelseövningarnas mening är att uppehålla ledernas rörelseförmåga under nervskadans tid och efteråt. (Nietosvaara 2002: 10-11)

Operation

Ifall tillfrisknande inte börjar ske, kommer eventuell en operation i fråga. Operationens nödvändighet uppskattas då barnet är sex veckor till tre månader gammalt, ibland även äldre. Operationen tar 4-10 timmar och görs med en mikrokirurgisk teknik. Blödningen är oftast mycket liten men barnet behöver intensivvård det första dygnet p.g.a. lång anestesi och medicinerings behov. Eftersom det finns en risk att diafragman tar skada under operationen, tar man lungröntgen efter operationen, där diafragmans plats kontrolleras. Patienten extuberas på intensivvårdsavdelningen då patienten är stabil och smärtan är under kontroll. (Ranta 2003: 310-311)

Prognos

Total tillfrisknad är mycket sannolikt hos de barn där man lägger märke till någon form av muskelfunktion under den första månaden och normal muskelfunktion inom den andra månaden. De flesta får dock någon form av bestående funktionshinder, oftast obetydelsefull. Prognosen är sämst hos dem som har full paralys, då nästan alla förblir med en bestående skada. För att uppskatta tillfrisknandet har man bl.a. använt sig av en ENMG-undersökning (elektroneuromyografi), vilken dock inte kunnat visa hur prognosen ser ut. Tillfrisknandet kan ske på några dagar hos de barn vars nerver enbart

tänjts ut. Det neurologiska tillfrisknandet sker i huvudsak under det första året och det slutliga tillfrisknandet vid två års ålder. (Siimes & Petäjä 2004)

Vid lindrig Erbs pares blir det inga bestående skador i känselområdet i den övre extremiteten. Ibland kan det förekomma känslighet för köld eller vidrörelse, ibland även smärta. Oftast blir det någon form av växtstörning, ibland är den obetydlig, men i allvarliga fall kan den skadade armen bli t.o.m. 20 % kortare än den friska så att de ser osymmetriska ut. Erbs pares leder också ofta till olika grad av funktionsstörning i muskeln. Armen ser då smalare ut än den friska, och funktionen i den är mycket sämre och långsammare. Erbs pares kan även påverka nedre käkens läge och orsaka problem med tandbättet. (Nietosvaara 2002: 2)

4. SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNING

Syftet med detta arbete var att ta reda på hurdan handledningen var för föräldrar som misstänktes ha fått ett nyfött barn med OBPP. Jag ville få svar på min frågeställning ur föräldrarnas perspektiv som hade erfarenhet av att få handledning av barnmorskor på ett förlossningssjukhus om Erbs pares som förlossningsskada hos det nyfödda barnet. Avsikten var att lyfta fram handledningen av barnmorskor till föräldrar till ett nyfött barn med OBPP från föräldrarnas perspektiv och på det sättet få reda på hurdan handledningen varit. Efter att jag gjort en sökning av forskningsartiklar inom mitt ämne för undersökningen, bearbetade jag fram den centrala frågeställningen.

Den centrala frågeställningen som behandlades i studien var:

- Hur upplevde föräldrarna handledningen av OBPP hos det nyfödda barnet av barnmorskorna på förlossningssjukhuset?
- Vilken information fick föräldrarna om barnet med OBPP och var det någon information som föräldrarna ansåg att blev snäv eller uteblev?
- Hur kan man utveckla den handledning barnmorskorna ger föräldrar om OBPP hos det nyfödda barnet?

5. ARBETETS AVGRÄNSNING

Denna studie var en kvalitativ studie som delades in i en litteraturöversikt med vetenskapliga artiklar och en empirisk del där man utgick från föräldrarnas egna upplevelser och erfarenheter. Den narrativa metoden enligt Eriksson (1992) användes som studiens datainsamlingsmetod, där man fått tag på föräldrarna via Redy rf:s diskussionsforum. Föräldrarna svarade på studiens syfte, hur de upplevt handledningen av barnmorskorna på förlossningssjukhuset där de fött deras barn med Erbs pares, och hur man eventuellt kunde utveckla handledningen om barn med OBPP till föräldrarna. Föräldrarna besvarade frågorna genom att med egna ord skriva ner deras berättelse av deras personliga erfarenhet. Närmelsesättet var induktivt, där jag utgick ifrån föräldrarnas egna tankar och erfarenheter. Som teoretiskt perspektiv användes Katie Erikssons (1987) teori om ansa, leka och lära.

Arbetet behandlade föräldrarnas erfarenheter om den handledning och det stöd de fått på förlossningssjukhuset då en mor fått barn med Erbs pares som förlossningsskada vid födelsen. Studien är avgränsad till att även beröra enbart dessa tolv föräldrars berättelser. Undersökningen behandlade inte barnmorskornas erfarenheter av handledningen de gett. Arbetet är avgränsat så att resultatet enbart berör föräldrar som själva har ett barn med OBPP och vilka haft erfarenhet av handledning om Erbs pares av barnmorskor. Arbetet är även avgränsat till att inte behandla annan sjukhuspersonal än barnmorskor. Detta betyder alltså att jag inte tagit upp den erfarenhet föräldrarna hade av t.ex. fysioterapeut, läkare, barnskötare, hälsovårdare eller sjukskötare.

6. LITTERATURÖVERSIKT

I detta kapitel har jag närmare beskrivit det material jag använt i min undersökning. Jag har sökt i olika databaser artiklar som behandlar Erbs pares och handledning till föräldrar, använt mig av böcker med lämplig litteratur, fått material av föreningen Redy rf och intervjuat barnläkaren Jari Petäjä. Med hjälp av en översiktstabell presenteras de forskningsartiklar som valdes till studien.

6.1 Val av artiklar

Då jag började söka efter artiklar hade jag en bild av att jag inte skulle hitta så mycket om handledning till föräldrar med nyfött barn med Erbs pares, och det stämde. Jag fick hjälp med att söka fram artiklarna från de olika databaserna och kunde ganska snabbt konstatera att det inte var forskat mycket inom detta område. Jag hittade dåligt med artiklar som skulle ha behandlat en kombination av handledningen av Erbs pares hos nyfödda till föräldrar, vilket var i mitt intresseområde. Jag valde därför att separera sökningen av artiklar till Erbs pares och handledning till föräldrar med ett sjukt/handikappat barn, och sedan försöka hitta samband mellan Erbs pares och handledningen till föräldrarna.

Jag ville använda artiklar som behandlade Erbs pares på ett icke-medicinskt sett, men detta visade sig vara utmanande. De flesta artiklarna behandlade Erbs pares från en kirurgisk- medicinsk vinkel. Mest behandlade artiklarna operation i Erbs pares fall. Det var mycket skrivet om mikrokirurgiska ingrepp och hurdan effekt de haft i olika fall. Även rehabilitering av patienter med OBPP behandlades, men också de var mest om äldre barn och vuxna människor med OBPP.

Kriterierna för materialet som togs med i studien var att materialet skulle vara nyare än 20 år gammalt (1990 och nyare), materialet skulle svara på studiens syfte och frågeställningar, språket i materialet skulle vara antingen på svenska eller på engelska och att artiklarna skulle hittas som fulltext. Abstraktet lästes sedan igenom till de artiklar som verkade vara relevanta och nyttiga, och de valdes utgående från dess

innehåll. Eftersom det visade sig vara mycket svårare än väntat att hitta material inom mitt intresseområde, kom några av artiklarna att falla utanför de givna kriterierna.

Datasökningen av forskningsartiklarna gjorde jag via databaserna SAGE Journal Online, Ebsco och Google Scholar i flera etapper. Första sökningen gjorde jag under våren 2008. Den sista och mer officiella datasökningen gjorde jag mellan tiden 3.1.2010 och 4.3.2010. De utvalda artiklarna är publicerade mellan åren 1987 och 2008. Sökorden jag använde mig av var på svenska och engelska. De utvalda forskningsartiklarna till studien var till slut alla på engelska.

Sökningen som gjordes på Google gav främst allmän information om Erbs pares. Via Google hittades Redy rf:s hemsida med diskussionsforumet jag använde för att få tag på mina informanter. Det var även härifrån som materialet ”*Olkahermopunoksen syntymävaurio. Vanhemmille suunnattu tietopaketti olkahermopunoksen syntymävauriosta.*” hittades, materialet som gav mig den bästa helhetsbilden av ämnet innan skrivprocessen påbörjades.

Erbs pares har många synonyma namn, varför sökorden jag använde mig av var ganska många. De var: *Erbs pares*, *Obstetric Brachial Plexus Palsy*, *Obstetrisk plexus brachialisskada* och *Erbs palsy*. Inom handledningen använde jag mig av sökord som *handledning till föräldrar*, *handledning*, *patient guide*, *patient guide of newborn*, *patient guide – children*. Andra sökord som ännu användes var *family support* och *special education*. Genom att kombinera dessa ord, fick jag tag på forskningsartiklar jag valt till denna studie.

Efter min datasökning kunde jag konstatera att det är relativt litet forskat kring handledning till föräldrar som har ett barn med OBPP. Jag hittade mycket lite forskning som skulle ha behandlat mitt intresseområde. Hittade dock lite tidigare forskningar som behandlade handledning till föräldrar som har ett sjukt eller handikappat barn, hur föräldrarna vill bli behandlade, och hurdan handledning de vill ha av vårdare som har hand om deras sjuka barn. Eftersom jag ville behandla forskningar som skulle ha varit om OBPP hos barn och handledningen av detta till föräldrar, tog jag med i min litteratursökning två artiklar som behandlade OBPP, och fyra artiklar som behandlade handledning till föräldrar som hade ett sjukt eller handikappat barn. En av artiklarna

som behandlade OBPP hos barn beskrev handledningen och den information föräldrarna fått av all den vårdpersonalen som vårdat barnet.

Efter att jag gjort min datasökning och valt de artiklar jag använde i studien, märkte jag att en av artiklarna jag valt att använda om Obstetric Brachial Plexus Palsy, var Margareta Mollbergs artikel som hon använde i hennes akademiska avhandling ”*Obstetric Brachial Plexus Palsy*”. Artikeln hittade jag från sökmotorn Ebsco. Mollbergs avhandling innehöll även bra material om OBPP, vilket jag sedan utnyttjade i min bakgrund om OBPP som förlossningsskada hos barn. Avhandlingen hade jag tidigare personligen fått av henne då hon var och undervisade barnmorskestuderanden i yrkeshögskolan Arcada hösten 2009.

Tabell 1. Utvalda artiklar

Författare och årtal	Forskningsartikel
Alexander, Rosemary & Tompkins-McGill, Patricia. 1987.	Notes to the Expert from the Parent of a Handicapped Child
Bellew, M & Kay S.P. 2003.	Early parental Experiences of Obstetric Brachial Plexus Palsy
Harrison, Helen. 1993.	The Principles for Family-Centered Neonatal Care
Mollberg, Margareta & Hagberg, Henrik & Bager, Börje & Lilja, Håkan & Ladfors, Lars. 2005.	Risk Factors for Obstetric Brachial Plexus Palsy Among Neonates Delivered by Vacuum Extraction
Taner Leff, Patricia & Chan, Joan M. & Walizer, Elaine M. 1991.	Self-Understanding and Reaching Out to Sick Children and Their Families : An Ongoing Professional Challenge
Van Haren, Barbara & Fiedler, Craig R. 2008.	Support and Empower Families of Children With Disabilities

6.2 Övrig litteratur

Vid sidan av mina forskningsartiklar har jag använt mig av böcker, en avhandling som jag personligen fått av Margareta Mollberg, material som jag fått av Redy rf:s ordförande, Redy rf:s hemsida samt fri diskussion/intervju med f.d. avdelningsläkaren Jari Petäjä (2007) på Jorvs sjukhus. Jag strävade till att ha en så mångsidig litteratur som möjligt. Eftersom det var svårt att hitta material om Erbs pares ur min studievinkel från forskningsartiklar, var jag beroende av övrig litteratur som stöd. Även de flesta böcker behandlade Erbs pares enbart kort, och bara ur en medicinsk synvinkel. Jag hittade inte en enda bok som skulle ha varit enbart om Erbs pares. Det bredaste och mest informationsgivande materialet var Redy rf:s material som de skickade mig.

Intervjun med barnläkaren Jari Petäjä (2007), f.d. avdelningsläkare på Jorvs övervakningsavdelning för nyfödda, L2, behandlade mera praktiska saker. Petäjä berättade om hans egna erfarenheter om liknande fall på avdelningen, och om de praktiska erfarenheter han har. Det var intressant att lyssna på honom och få en helhetsbild av mitt ämne i början av skrivandet av detta arbete. Diskussionerna med Jari Petäjä gav mig ett stort intresse för ämnet.

7. TIDIGARE FORSKNINGAR

Föräldrar till sjuka barn är sårbara och känsliga. När man som vårdare skall handleda människor som är ledsna, förvirrade och på alla sätt i en chockfas som känns överklig, blir det en utmanande situation för vårdpersonalen. Att vara vårdare till en familj som är i en tillfällig krissituation, kräver på alla sätt mycket av barnmorskan. Enligt en undersökning av Taner Leff et al. (1991) är det en del av vårdarens professionella arbete att vara i liknande krävande situationer. Man skall som vårdare hitta i sig själv den strategin som får en att fungera självmant till att vara empatisk och förstående. Att vara vårdare till en familj i krissituation kräver att man enligt Taner Leff et al. (1991) stänger bort sig från omvärlden och försöker så gott som möjligt leva sig in i denna familjs situation. Vårdaren måste kunna visa patienten känslor, leva med i sorgen, och försöka förstå familjens lidande. Vårdaren skall sträva till att så bra som möjligt hela, dvs. lösa situationen. (Taner Leff et al. 1991)

I undersökningen av Van Haren & Fiedler (2008), har man undersökt vad föräldrar väntar sig av de vårdare på sjukhuset som tar hand om barnet som är handikappat samt hela familjen. Föräldrarna har tagit upp att om man som vårdare tar hand om ett handikappat barn, så är det inte bara det sjuka barnet man tar hand om, utan man tar hand om hela familjen. Föräldrarna säger att det är hela den sörjande familjen som är vårdarens patient, inte bara barnet. De säger att de vill ha mycket empati och förståelse av vårdaren, att hela stödet vårdaren ger familjen måste vara uppbyggd av empati. Vidare önskar föräldrarna till ett handikappat barn, att vårdaren känner ett slag av medlidande för familjens situation. Utan empati för familjen, tappar föräldrarna motivationen för de aktiva handlingar som möjligtvis just då krävs av föräldrarna för det handikappade barnet. (Van Haren & Fiedler 2008)

Föräldrarna i en situation med ett sjukt eller handikappat barn behöver en vårdare som stöd vid deras sida. Vårdaren skall vara till all den hjälp som man ur professionell synvinkel kan vara. Enligt Van Haren & Fiedler (2008) skall vårdaren tillåta föräldrarna med ett handikappat barn att sörja på sitt eget sätt. Vårdarens uppgift är istället att befrämja familjens styrka och kompetens, samt stöda föräldrarnas beslut att handla som de vill i denna situation. Genom att ge styrka till familjen strävar man efter att ge dem

en känsla av att de har kontroll över deras liv och att de tar tag i situationen och gör vad de vill och behöver just nu. (Van Haren & Fiedler 2008) Det är en traumatisk upplevelse för föräldrarna att få ett barn med OBPP, då de väntade och planerade att få ett friskt barn. Enligt Bellew & Kay (2003) är det en normal respons, att föräldrarna sörjer förlorandet av det perfekta barnet innan de kan acceptera det mindre perfekta barnet. Det svåraste med accepterandet som Bellew & Kay (2003) anser i sin forskning, är att barn med OBPP är totalt friska innan de föds.

Taner Leff et al. (1991) nämner i sin undersökning att vårdaren kan göra bemötandet med familjen med det sjuka barnet lättare, ifall hon börjar handledningen genom att vara öppen och positiv, både med det sjuka barnet och med föräldrarna. Ifall vårdaren är öppen och positiv i denna situation, skapar hon en helande atmosfär från första början, vilket lättare leder till en positiv kommunikation mellan vårdare och föräldrar. Även i undersökningen av Van Haren & Fiedler (2008) nämner man att vårdaren rekommenderas att uppta en öppen kommunikation med föräldrarna från den första sekunden. En öppen kommunikation med föräldrar i behov av stöd, ger en öppen och stödjande omgivning. (Van Haren & Fiedler 2008)

Alexander & Tomkins-McGill (1987) har gjort en undersökning där de också har tagit reda på vad föräldrar behöver och vill ha utav vårdarna som tar hand om deras handikappade barn på sjukhus. En av de många råd föräldrarna här ger, är att de önskar att vårdaren skulle kunna sätta sig själv in i föräldrarnas situation, byta roll med dem och fundera över hur man skulle känna sig med det handikappade barnet. Enligt föräldrarna i denna undersökning skulle vårdaren då få den bästa blicken och ens den lilla känslan av hur det är och hur det känns att vara en förälder till ett handikappat barn. På det sättet skulle vårdaren få en bättre känsla av den känsliga och svåra situationen. Van Haren & Fiedler (2008) säger också i sin undersökning att föräldrar väntar sig att vårdaren borde sätta sig in i föräldrarnas situation för att kunna handleda dessa föräldrar med det handikappade barnet på ett sätt som inte skadar dem. Då vårdaren ser situationen från föräldrarnas synvinkel, hjälper det vårdaren att komma med förslag hur man som förälder kan komma vidare ifall föräldrarna själva inte är kapabla av att tänka klart och fundera ett steg vidare.

Att se det handikappade barnet mer än i en dimension är även något som föräldrar till ett handikappat barn önskar av vårdaren. Föräldrarna förstår att man som vårdare måste ta hand om barnet innan man tar hand om de chockade föräldrarna, men de önskar att man skulle ta ännu mer föräldrarna med i vården av barnet. Föräldrarna anser att vårdarna borde se mera det handikappade barnet och dess föräldrar som en mångdimensionell helhet, inte enbart som ett barn som har ett medicinskt problem. Föräldrarna vill att man som vårdare ser deras barn som ett till föräldrarna unikt barn, inte bara ett barn som behöver sjukhusvård. (Alexander & Tompkins-McGill 1987)

Det är även små företeelser som är viktiga för föräldrarna i en tid med det nyfödda sjuka barnet. Föräldrarna ger också råd till vårdarna i undersökningen (Alexander & Tomkins-McGill 1987) att de kan allmänt tänka på attityden vårdarna har till dem, t.ex. genom att uppmärksamma över att vara exceptionellt noggranna med att be om ursäkt om man är försenad och inte låta föräldrarna vänta i onödan på något de annars också är nervösa över. Dessutom skall man tala tydligt och klart, så det inte blir missförstånd. Vårdaren måste tala ett språk som även föräldrarna förstår, och de önskar att vårdaren skulle nämna till föräldrarna att de får avbryta direkt de har något de vill fråga eller något de inte förstår. Vårdaren skall åtskilja det som är fakta och det som bara är åsikter. Taner Leff et al (1991) skriver också i sin undersökning att vårdaren skall undvika att använda ord som aldrig och alltid. Det är ord som föräldrar lätt fastnar på och kommer ihåg, och som inte är lätta ord att ta tillbaka.

Annat föräldrarna kommit upp med i denna artikel är att de vill att man skall ta det sjuka barnet bara som en del av hela familjen. Man skall också stöda och hjälpa föräldrarna med att göra beslut ifall de inte klarar av det själva och om de så önskar. Ge tid att bearbeta det man tidigare gått genom, är även viktigt för dessa föräldrar. De säger att man inte bara skall ge eventuell diagnos och information, och sedan bara låta föräldrarna bli ensamma med denna information de fått. De säger att de är totalt borta, eländiga och förtvivlade, och det de då behöver är en vägledning till vad de kan göra, åtminstone stöd. (Alexander & Tomkins-McGill 1987) Även Harrison (1993) säger att vårdaren inte skall lämna föräldrarna ensamma med den nya informationen om deras barn med OBPP som man just gett dem, före man är försäkrad över att föräldrarna ”står på egna ben”.

En av den viktigaste uppgiften vårdaren har med familjen som har ett handikappat eller sjukt barn, är att ge dem information om eventuella föreningar och stödpersoner som familjen kan ta kontakt med. Både i undersökningen av Van Haren & Fiedler (2008) samt av Alexander & Tompkins-McGill (1987) skriver man att det är mycket viktigt att familjen får information om stödgrupper, familjer som är i liknande situationer, kontaktuppgifter till personer som kan vara till hjälp senare på ett eller annat sätt, t.ex. psykolog, familjeterapeut, och socionom som kan berätta föräldrarna det de också nämnt att de vill få tilläggsinformation om, t.ex. det stöd de är berättigade till.

I undersökningen gjord av Harrison (1993) beskrivs det även att föräldrarna borde ha åtgång till all det material som de behöver och som de möjligen vill gå igenom för att få veta ännu mer i detalj om vad det är frågan om. Vårdaren skall inte heller vänta sig att föräldrarna kommer ihåg allt de blir sagda om, så helst vill föräldrarna även ha all den information de får nedskrivet. På detta sätt försäkrar man sig om att informationen nått de upprörda föräldrarna.

I undersökningen av Bellew & Kay (2003) menar man också att man måste ge föräldrarna informationen på en adekvat nivå där språket är lätt att förstå och lätt att komma ihåg. Bellew & Kay (2003) säger även att informationen borde ges både nedskrivet och verbalt. Det verbala skall innehålla tid för föräldrarna att förstå det man sagt, och det skall finnas tid samt möjlighet att ställa frågor. Dessutom borde det ordnas en ny tid för föräldrarna för handledning några dagar senare, eftersom mycket av informationen kan ha glömts av föräldrarna pga. det chocktillstånd de varit i den första gången informationen om förlossningsskadan hos barnet getts.

Det finns mycket information om OBPP, och föräldrarna till ett barn med OBPP är intresserade av att få så mycket information om förlossningsskadan som möjligt. Hur vanlig är skadan, hur klassificeras skadan och vilken är sannolikheten att barnet tillfrisknar totalt, är alla exempel på sådan information som är av intresse för föräldrarna. Det att bara ca 22 % av barn med Erbs pares (Mollberg et al 2005), som får den allvarligaste klassificeringen, är typisk information som är intressant för föräldrarna i handledningen. Erbs pares uppkommer i ca 1,1 % av alla födslar, och därför kan informationen eventuellt kännas snäv av föräldrarna. Det de alltså vill höra är att många barn som fått OBPP som förlossningsskada har stor sannolikhet att bli helt friska. Även

annan information som Mollberg et al (2005) nämner i artikeln och kan vara bra för föräldrarna att veta, är t.ex. att sugkoppsförlossning ökar risken till att barnet får Erbs pares vid förlossningen, samt att man forskat fram att ett barn som är större än 3999g också har större risk till Erbs pares. Det som vidare kan vara bra att säga, är att det oftast är på grund av att axlarna har problem att födas fram som barnet kan få denna skada, och att det sällan är på grund av fel på vården av barnmorskan eller läkaren som det uppkommer. Föräldrarna behöver få en kort väsentlig helhetsbild av vad det är som deras nyfödda barn har. Bellew & Kay (2003) skriver i sin forskning att föräldrarna vill få praktisk information om vad de kan göra för att vara till hjälp, samtidigt som de önskar få hopp. De vill inte höra medicinska termer men vill veta i detalj hur skadan påverkar deras barn.

Harrison (1993) skriver i sin undersökning att det borde finnas en kurs som man borde delta i, en kurs om kommunikation med patienter och familjer, som skulle inkludera varenda vårdutbildning. Kursen skulle gå igenom vad man borde beakta i olika situationer, hur man kommunicerar med familjer i svåra situationer på ett humant och respektfullt sätt. Harrison säger att den viktigaste uppgiften vårdaren har, är inte att kunna berätta den medicinska diagnosen och det rätta botemedlet för det, utan att på alla sätt och vis istället kunna vara den mest betydelsefulla människan för föräldrarna i den svåra situationen med deras sjuka barn, genom att enbart fungera som stöd och vara närvarande, och berätta dem vad som sker till näst.

Harrison (1993) menar även att vårdarens uppgift är att fungera som tolk för föräldrarna, berätta föräldrarna det de hör och ser. Vidare nämner hon, att om handledningen till föräldrarna med det sjuka barnet skall fungera på det bästa möjliga professionella sättet, är det en förutsättning till att alla som arbetar med denna familj fungerar bra tillsammans. Man talar också samma språk, där kommunikationen mellan vårdare och annan vårdpersonal, t.ex. läkaren, fungerar utan problem. Föräldrarna skall inte behöva upprepa det de redan sagt en gång. Det föredras att försöka ge dessa familjer den bästa möjliga vård, där samma vårdare sköter så gott det går samma familj, dvs. fungerar som egen vårdare så länge familjen är på förlossningssjukhuset.

8. TEORETISK REFERENSRAM

”Vårdande (caring) innebär att genom olika former av ansning, lekande och lärande åstadkomma ett tillstånd av tillit, tillfredsställelse, kroppsligt, själsligt och andligt välbehag samt en känsla av att vara i utveckling i syfte att förändra hälsoprocesserna.”
(Eriksson 1987:9)

Min teoretiska referensram utgår från Katie Erikssons vårdsubstans- att ansa, leka och lära. Genom ansning, lekande och lärande kan människan enligt Eriksson (1990:124) bredda på sina egna gränser och erhålla sig nya handlingsmöjligheter i livet.

8.1 Att ansa

Olika kännetecken för ansning är värme, beröring och närhet. Ansningen är en av den grundläggande formen av vårdandet. Ansning uttrycker en slags vänskap där man vill andra väl. Ansandet syns i vårdandet främst genom beröring av den andra; hålla patienten i handen, tvätta patienten och kamma håret på patienten. (Eriksson 1987:24-26)

8.2 Att leka

Leken är en naturlig del av människans beteendemönster, men även en del av vården. Leken är ett sätt att uppnå en hälsa. Den uttrycker lust och olika önskningar i vården. Lekandet omfattar assimilation, prövning och övning, lust, skapande och önskan. (Eriksson 1987: 27)

Lekande som assimilation betyder att man slår samman ny kunskap med den tidigare. Genom leken som prövning och övning, måste patienten lära sig genom försök och misstag. Den lustbetonade leken ger patienterna tid för utrymme att vila i vården. Den skapande leken ger igen patienterna förutsättningar att forma sin egen hälsa och skapa behov och begär. Leken är även ett uttryck för önskningar och ger människan en

möjlighet att drömma sig bort. På det sättet får människan energi att se nya möjligheter och nya vägar. (Eriksson 1987: 26-30)

8.3 Att lära

Lärandet leder till utveckling. Lärandet och inläringen innebär en utveckling och en ständig förändring. Lärandet är en av livets grunddimensioner. Det kan ha olika syften, olika mål och olika innehåll. Att lära innebär att man på ett medvetet sätt kan ta emot och integrera ny kunskap genom att kunna hitta nya vägar och nya möjligheter att växa mot en ökad grad av hälsa. (Eriksson 1990:125) Det naturliga lärandet är en del av den naturliga vården. Individens mål med lärande är att sträva till att bli om möjligt självständig. Vårdaren skall ha ett konstruktivt förhållande till patienten, där hon kan hjälpa patienten att uttrycka sina förhoppningar, frustrationer, rädsla, vrede och kärlek. Vårdarens uppgift är att hjälpa patienten att återvinna sitt oberoende. Detta förutsätter att vårdaren tar en utbildande hållning i vårdandet av patienten. (Eriksson 1987: 30-31)

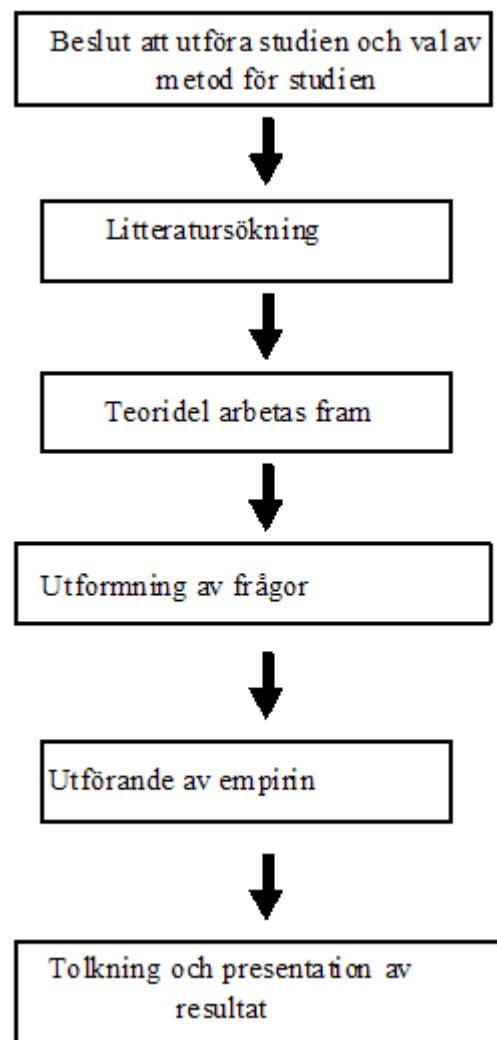
Att handleda föräldrar, att lära föräldrar att ta emot kunskap om hanteringen och vårdandet av deras barn med Erbs pares, är inte lätt. Att lära något åt en person som är inne i sin krissituation kräver tålamod, tid och energi. Dock är det viktigt att den som handleder i en situation som denna har tillräckligt med information att ge, för att återvinna familjens oberoende. Det naturliga lärandet borde komma fram ur människans egna behov och vårdaren skall bara finnas där för att underlätta detta (Eriksson 1987: 32).

Som barnmorska skall man kunna ge stöd, hopp, krafter, empati och förståelse för att kunna vara i en handledningssituation med föräldrarna som fått ett barn med OBPP. Man bör lära föräldrarna på ett sätt som inte skadar dem, och som ger kraft för dem att vill gå vidare och vara till all den hjälp de behövs till då det gäller rehabiliteringen av deras egna barn. Man torde försiktigt men tydligt få föräldrarna att inse att det är deras roll som är den mest betydelsefulla i detta skede. I vården är det viktigt att lärandet får ännu mera inslag av leken (Eriksson 1987: 32).

Lärandet borde komma fram så naturligt som möjligt. Föräldrarna borde få stöd och positiva tankar för att kunna koncentrera sig och hjälpa rehabiliteringen av barnet. Även i en handledning som denna skall det naturliga lärandet vara en del av den naturliga vården. Barnmorskan bör ta en utbildande hållning i vårdandet av patienten, som i detta fall är föräldrarna till barnet som har Erbs pares. Föräldrarna skall kunna uttrycka sina rädslor och frustrationer till barnmorskan, och barnmorskan bör klara av att hålla ett konstruktivt förhållande med föräldrarna. Om barnmorskan inte klarar av detta, har föräldrarna svårt att lita på sig själva och sina egna kunskaper om deras sjuka barn. Barnmorskan skall kunna ta emot och integrera ny kunskap om Erbs pares, och ha en vilja att växa inom sin kunskap.

9. FORSKNINGSPROCESSEN

En forskningsprocess, eller en vetenskaplig arbetsprocess, består av tre huvudfaser; 1) planeringsfas, 2) genomförande av undersökning samt 3) avslutningsfas. Faserna går in i varandra och indelningen hjälper forskaren att strukturera arbetet. Planeringsfasen innehåller ett uppgörande av en forskningsplan samt tillvägagångssättet för forskningsprocessen. Genomförandet innebär den egentliga datainsamlingen och databearbetningen. Avslutningsfasen innefattar rapportskrivningen. (Eriksson 1991:137)



Figur 4. Arbetets process.

Figuren ovan visar hur processen gick till i början av undersökningen. Efter att jag beslutit mig att skriva om ämnet jag valt, valde jag metoden som jag tänkte använda. Litteratur söktes redan i ett tidigt skede genom olika sökmotorer. Materialet som utvaldes lästes igenom och teoridelen arbetades sedan fram. Efter det kunde jag skriva ner den centrala frågeställningen jag ville ha i studien. Jag analyserade de tidigare forskningarna och genomförde datainsamlingen. Jag byggde upp den teoretiska referensramen och analyserade materialet. Till sist tolkade och presenterade jag resultatet som jag kommit fram med.

9.1 Arbetets uppläggning

Arbetet är upplagt så att kapitel ett består av en inledning till själva arbetet. Det andra kapitlet innehåller en definition av begrepp som kommer upp i arbetet. Det tredje kapitlet behandlar nyfödda med Obstetric Brachial Plexus Palsy (OBPP) där stycket ger en djupare inblick på vad OBPP egentligen är. Det fjärde kapitlet beskriver arbetets syfte och frågeställning, det femte kapitlet om dess avgränsning. Det sjätte kapitlet beskriver litteraturoversikten där jag behandlat sättet jag sökt artiklar och den övriga litteraturen. I kapitlet har jag gjort en kort sammanställning av de centrala innehållsområdena i den forskningsbaserade litteratur som utvalts, samt beskrivit den övriga litteratur jag använt. Kapitel sju innehåller en diskussion kring tidigare forskning.

Det åttonde kapitlet behandlar den teoretiska referensramen som jag hänför mig till i mitt temaområde. Kapitel nio innehåller en beskrivning på undersökningens process samt en beskrivning på arbetets uppläggning. Kapitel tio innehåller en beskrivning av den metod jag använt mig av i mitt arbete och en kort förklaring på hur arbetet genomförts och hur jag valt informanterna. Kapitel elva innehåller en diskussion kring etiska reflektioner i arbetet. Kapitel tolv innehåller själva resultatet av undersökningen, kapitel tretton beskriver tolkningen mot den teoretiska referensramen. Det fjortonde kapitlet är en avslutande diskussion kring undersökningen jag gjort och det sista kapitlet är en kritisk granskning av arbetet.

10. UNDERSÖKNINGENS METOD

Nedan har jag sammanfattningsvis beskrivit i detalj det totala tillvägagångssättet för denna undersökning. Metoden jag använde var en kvalitativ metod där jag ville utgå från föräldrarnas synvinkel. Som datainsamlingsmetod använde jag mig av den narrativa metoden enligt Katie Eriksson (1992). Jag samlade in mina data genom att jag fick tolv berättelser av föräldrar till barn med Erbs pares till min e-post via Redy rf:s diskussionsforum på internet. Sedan analyserade jag detta material enligt Katie Erikssons (1991) teori om innehållsanalysen. Berättelserna läste jag igenom utgående från de forskningsfrågor jag använde mig av.

10.1 Datainsamlingsmetod

Enligt Eriksson (1991:147) skall informanterna så väl som möjligt representera företeelsen som man vill undersöka. Vid kvalitativt inriktad forskning gör man ett strategiskt urval av personer. Materialet som jag utgick från var ett representativt urval av människor inom området. Föräldrarna jag fått material av hade varit med om en handledning gällande barn med Erbs pares. På detta sett fick jag data av en population som är ”experter” inom området.

Den narrativa metoden kännetecknas av att vara ”berättandets konst”. Syftet med den narrativa metoden är att förstå det meningsbärande innehållet i olika slag av data. När en människa skall beskriva någon händelse, är det naturligt att konstruera en berättelse. En narrativ metod är en lösning på problemet att översätta veta till berätta. Berätta innebär att man kopplar ihop det förflutna, nutiden och framtiden. (Eriksson 1992:286-287)

Enligt Eriksson (1992:288) sker berättandet i den narrativa metoden muntligt eller skriftligt. Eftersom Erbs pares är en rätt så ovanlig förlossningskomplikation hos nyfödda, var informanterna spridda runt om i hela Finland, varför jag valde att berättelsen skulle ske skriftligt. I denna studie berättar föräldrarna skriftligt om den erfarenhet och upplevelse de har med egna ord om handledningen de fått av

barnmorskorna på förlossningssjukhuset om förlossningsskadan Erbs pares hos deras nyfödda barn.

En berättelse är en kommunikationsprocess där budskapet förmedlas verbalt. Genom att använda sig av en narrativ metod kan man komma in på djupt personliga frågor hos informanterna. Det narrativa skall enligt Eriksson (1992:288) behandlas så som det är och primärt skall man inte ifrågasätta sanningshalten i det informanten har skrivit. I mitt informationsbrev till föräldrarna (bilaga 1 & 2) har jag meddelat att de kan skicka deras berättelser till min personliga e-post för att inte berättelsen skall vara läsbar för alla på Redy rf:s diskussionsforum. Jag har dessutom inte ifrågasatt det material jag fått av föräldrarna, utan jag har använt det som sådant. Metoden och dess material har jag givetvis kritiskt granskat som helhet i slutet av denna studie.

I min studie ville jag att föräldrar, som varit med om att få ett barn på förlossningssjukhus med förlossningskomplikationen OBPP, med egna ord skriftligt berättade om deras upplevelser och erfarenheter om den handledning de fått av barnmorskorna. Föräldrarna fick jag tag på via Redy rf:s diskussionsforum (www.redy.info) på Internet. Med ett informationsbrev (bilaga 1 & 2) utsatt på diskussionsforumet, meddelade jag min centrala frågeställning för studien samt hur föräldrarna skulle gå till väga för att svara. I informationsbrevet framgick det även att det är frivilligt att skriva berättelsen och dela med sig av sina erfarenheter. Som material till studien använde jag de första tolv skriftliga berättelserna som jag fick till min e-post. När jag fått ihop det material jag behövde, meddelade jag detta på Redy rf:s diskussionsforum.

Följebrevet lades ut till föräldrarna på Redy rf:s diskussionsforum 11.3.2010. Informationen om studien ledde snabbt till positiv diskussion kring ämnet på forumet. Föräldrarna meddelade att de var glada att en liknande studie görs kring Erbs pares. För att göra processen snabbare, eftersom det var knappt med tid att slutföra den här studien, påminde jag föräldrarna en gång under denna tid på diskussionsforumet om att skicka sina berättelser till mig. Jag meddelade på forumet nio dagar senare, dvs. 20.3.2010, att jag fått in tillräckligt med berättelser inför studien till min e-post. Målsättningen var att få in tio berättelser till mitt resultat, men då jag under en kort tid fick in tolv berättelser, valde jag att ta med alla dessa tolv svar för analysering. Materialet blev allt som allt tolv

sidor text. Tackade föräldrarna för berättelserna genom en personlig e-post till alla informanter. Efter det att jag redan påbörjat min analysering av dessa tolv berättelser, fick jag ännu in fjorton svar till min e-post. Dessa fjorton berättelser lästes bara igenom av eget intresse och togs inte med i undersökningen. De föräldrar som svarade hade idag ett barn med förlossningsskadan OBPP i en ålder mellan 2 månader och 7 år.

Många av berättelserna var helt tydligt och klart skrivet med känsla för ämnet, och föräldrarna verkade kunna leva in sig i hur tiden med det nyfödda barnet var och hur det kändes i den sekunden. Fastän vissa föräldrar upplevt handledningen om OBPP hos deras barn på förlossningssjukhuset för många år sedan, äldsta för sju år sedan, verkade de komma ihåg tiden som om det var igår. Vissa föräldrar berättade att de ännu idag kommer ihåg hur barnmorskan såg ut och kunde bra komma ihåg hur de känt och hur de upplevt handledningen de fått av barnmorskan. En del av berättelserna var korta och koncisa, andra längre och djupare.

10.2 Dataanalysmetod

För att vetenskapligt analysera ett dokumenterat, skrivet, uttalat eller på ett annat sätt framställd data, använder man sig av en dataanalys. För att kunna erhålla en innehållsanalys som är meningsfull och tillförlitlig, bör även det insamlade data vara meningsbärande. Utan en koppling till teorier mister forskningen sin vetenskapliga idé. (Eriksson, 1991:148-149)

Eftersom man använder sig av kvalitativ metod då man inte har tillräckligt med förhandskunskap om det fenomen man vill studera (Eriksson 1991:109), valde jag att använda mig av den kvalitativa metoden som mitt närmelsesätt. I studien ville jag ta reda på hurdan handledning föräldrarna fått och vad de ansåg om handledningen på sjukhuset då deras barn hade Erbs pares. Genom en narrativ metod ansåg jag att jag fick ett förklarande syfte och ett mera pålitligt material till min studie, som på samma inte skadade informanterna. Jag ansåg att detta var ett känsligt ämne för föräldrarna och tyckte därför det var bättre att låta informanterna berätta det de ville ta fram genom att skriva ner det med egna ord. På det sättet fick jag en förståelse utifrån deras egna perspektiv och referensram.

Dataanalysen sker utgående från det data som forskaren själv har samlat in. Den sker parallellt med datainsamlingen men slutförs först efter att datainsamlingen är avslutad. Eriksson (1991) menar att det är bäst att inleda dataanalysen och tolkningen snarast möjligast efter det att datan insamlats. Om dataanalysen sker efter en allt för lång stund efter insamlandet, kan man lätt distansera sig från materialet och central information kan eventuellt glömmas bort. (Eriksson 1991:151)

Eftersom datainsamlingsmetoden jag använde var narrativ, betyder det att jag inte kunde påverka det svar jag fick av föräldrarna, samt vad det var som de ville dela med sig. Det material jag fick inskickat av föräldrarna till min e-post var tolv stycken i antal och innefattade totalt tolv sidor text, och det läste jag igenom noggrant. Vidare gjorde jag en sammanfattning av alla de tolv berättelserna som jag fått in, vilket i sidantal allt som allt var tolv sidor. Forskningsmängden inom detta område är väldigt liten. Målsättningen med denna studie var därför att kunna lyfta fram vad föräldrarna väntade sig av handledningen om deras nyfödda barn med OBPP på förlossningssjukhuset.

Materialet analyserades utgående från studiens syfte samt utifrån forskningsfrågorna. Dataanalysen gjordes direkt efter att jag fått in materialet, för att inte glömma bort central information. Genom arbetsprocessen steg det sedan fram ett resultat till studien. Resultaten i form av berättelser av föräldrar kategoriserades i teman enligt det som steg fram. Dessa olika teman indelades således i tre huvudkategorier. Även citat användes i resultatet för att få en så bra förståelse av föräldrarnas berättelser som möjligt. Den första kategorin var den upplevelse föräldrarna hade av handledningen de fått av barnmorskan och den andra kategorin behandlade föräldrarnas erhållna information om Erbs pares hos deras nyfödda barn. Den tredje och sista kategorin beskrev de tankar och den utvecklingsmöjlighet föräldrarna hade om handledning av barnmorskan om OBPP hos barnet. Materialet var i stort sätt det resultat jag hade väntat mig att få av föräldrarna i dessa berättelser. Kategorierna visade sig gå en hel del in i varandra, men underlättade ändå indelningen av resultatet.

11. ETISKA REFLEKTIONER

Forskningsetiken är en naturlig del av den allmänna mänskliga etiken (Eriksson 1991:21). När en människa forskar och utgör ett så kallat forskningsobjekt är det viktigt att forskaren följer etiska riktlinjer som gäller för forskning. Det är viktigt att inte skada någon eller väcka ett lidande hos patienten. Det egna samvetet står som grund för att inte vilseledas av olika regler och normer. (Eriksson 1991:22-23) Denna studie berör själva handledningen och utförs med tanke på att försöka vidare utveckla OBPP-handledningen till föräldrar till nyfödda barn med OBPP av barnmorskorna på avdelningar på förlossningssjukhus.

Enligt Eriksson (1991:22) finns det vissa principer då det gäller etik i relationen forskare och informant. De mest allmänna reglerna är, att deltagandet är frivilligt, att inte skada eller åstadkomma lidande, att bevara informantens förtroende och garantera anonymitet, samt att söka kunskap och föra det vidare genom undervisning och forskning. En annan viktig tumregel är att informera deltagarna i studien om vad och varför man gör studien (Eriksson 1991:22).

I denna studie har tidigare forskningar använts för att bygga upp den teoretiska delen. Materialet som steg fram presenterades på ett objektvt sätt. Anonymitetsaspekten var beaktad, informanternas kön nämndes inte. Informationsbrevet till föräldrarna (se bilaga 1 & 2), som var utsatt på Redy rf:s diskussionsforum, innehöll information om vad och varför studien gjordes, att deltagandet i studien var frivilligt, att utsagorna inte kunde identifieras under själva bearbetningen eller i slutrapporten, att berättelserna förstördes efter att studien var färdig, samt att alla uppgifter hölls anonyma på alla sätt. Så här kunde jag garantera anonymiteten och bevara förtroendet hos informanterna och att jag inte skadade eller åstadkom lidande hos föräldrarna.

12. RESULTAT

I detta kapitel ger jag en överskådlig helhetsbild av det resultat jag fått. Resultaten var i form av berättelser skrivna med egna ord av föräldrar till barn med Erbs pares. Föräldrarna fick jag tag på via Redy rf:s diskussionsforum, var jag bad dem skicka berättelserna till min e-post. Materialet blev allt som allt 12 sidor text var skrivet med egna ord och materialet svarade på mitt syfte och på mina frågeställningar. Frågorna jag ville få svar på var hur föräldrarna upplevt den handledning de fått på förlossningssjukhuset då de fått ett barn med förlossningsskadan Erbs pares. Dessutom ville jag veta vad för information de fick av barnmorskan om skadan, samt hur man enligt föräldrarna kunde utveckla handledningen barnmorskorna gett.

12.1 Föräldrarnas upplevelse av handledningen

Av de tolv informanter med ett barn med OBPP som skrev deras berättelser om den handledning de fått av barnmorskorna på förlossningssjukhuset, var det en som beskrev att de som föräldrar var ganska nöjda med handledningen de fått. Orsaken till att de inte behövde någon mer handledning av barnmorskan än den de fick, var att läkaren hade varit närvarande vid förlossningen och genast lagt märke till armen. Barnmorskan hade inte alltså behövt handleda föräldrarna som den första om Erbs paresen, eftersom läkaren genast utförligt hade berättat om skadan och dessutom meddelat att en fysioterapeut kommer och tittar på armen senare samma dag. I detta fall hade inte barnmorskorna behövt handleda föräldrarna, eftersom annan vårdpersonal varit mycket snabb och effektiv. De resterande elva berättelserna av föräldrar innehöll enbart information om hur de inte varit nöjda med den handledning de fått.

När nyblivna föräldrar får deras barn till världen, innebär det oftast en tid med mycket känslor inblandat. Då mamman får det nyfödda barnet på hennes bröst efter förlossningen är båda föräldrarna känslomässigt upptagna med att beundra barnet och det mirakel de fått. Föräldrarna upplever en tid av lycka och glädje. Denna upplevelse spjälkas ifall allt inte är som det skall vara med barnet. I forskningen av Bellew et al (2003) skriver man också om hur viktigt det är för föräldrarna att få höra vad situationen är genast efter födseln, fast diagnosen skulle vara ännu osäker i det skedet.

Av de tolv upplevelser jag fått i form av berättelser, var det fyra föräldrar som fått veta att det var något fel på barnet direkt efter förlossningen. Av dessa fyra var det två barn som hade förts bort från förlossningssalen genast efter födseln p.g.a. andra orsaker. I ett fall hade barnmorskan genast berättat att det troligen blivit en skada i armen hos barnet under förlossningen. I det sista fallet hade barnmorskan nämnt i förbifarten att det eventuellt uppkommit en skada, men föräldrarna hade inte desto mer upptagit den information de fått under den lyckliga stunden med barnet på mammans bröst.

Att bli av med barnet och inte få barnet på mammans bröst för beundring av de överlyckliga föräldrarna direkt efter födseln, är inte något lätt. Två barn av tolv hade förts iväg från förlossningssalen till barnrummet av barnmorskan. Dessa föräldrar upplevde direkt efter förlossningen en tid av olycka, sorg och besvikelse. Barnmorskan berättade ingenting om vad som var problemet, utan hade bara snabbt sprungit iväg. En förälder berättade att de hade frågat vad som var problemet med deras barn, och de hade bara fått som svar att barnet behöver lite tillsyn och kommer sedan tillbaka.

Föräldrarna upplevde att de inte fick det stöd de velat få då man som nyblivna föräldrar får ett sjukt barn. En förälder beskrev upplevelsen de varit med om så här:

”Själv tänker jag ännu idag att barnmorskan inte vid något skede tog i beaktande oss och våra känslor. Ingen frågade oss om hur vi kände, utan vi bara fungerade som maskiner enligt deras önskningsar.”

Med detta menade denna förälder att barnmorskan inte ville eller kunde ge det stöd dessa föräldrar behövde. Föräldrarna blev lämnade ensamma i en situation som är svår för alla. I de tidigare undersökningarna om handledning till föräldrar med ett handikappat barn skriver både Harrison (1993) och Alexander & Tomkins-McGill (1987) att vårdaren inte skall lämna föräldrarna ensamma med den nya informationen som man just gett dem, före man är försäkrad över att föräldrarna står på egna ben. De säger att föräldrarna är totalt borta, eländiga och förtvivlade, och det de då behöver är en vägledning till vad de kan göra, åtminstone stöd av vårdare. En annan beskrivning av föräldrarnas upplevelser om den handledning de fått var kort men klar: *”Vi blev aldrig erbjudna något stöd!”*

En förälder sade att det de mest skulle ha velat, var att få svar av barnmorskan på deras frågor de hade i tankarna. De berättade att det svåraste var ovissheten, att man inte visste vad som hände och vad Erbs pares var. Ett annat problem som tre av informanterna nämnde, var att barnmorskan underskattade Erbs pares hos barnet. Barnmorskorna talade om Erbs pares som något som går över, en skada som inte är så allvarlig. Av dessa tolv fall gjorde dessutom i två fall barnmorskan sig klar inför föräldrarna att det inte var barnmorskans fel att skadan uppkommit. De ville enligt föräldrarna enbart komma och tala om förlossningsskadan hos barnet för att själva få bli av med skuld känslan de hade och göra klart för dem att orsaken inte var barnmorskans. Men enligt en tidigare forskning är det vanligt att föräldrarna p.g.a. deras stress skyller på barnets förlossningsskada på någon, eller att handledningen de fått var missledande och oprofessionell. Forskningen säger att det viktigaste dessa föräldrar ändå behöver är stöd och förståelse. (Bellew & Kay 2003)

En annan barnmorska hade i en berättelse också underskattat skadan hela tiden. Barnmorskan hade sagt att skadan är helt betydelselös, liten och att armen nog blir totalt frisk. I en berättelse stod det på detta sätt: *"Barnmorskorna lovade att armen nog skulle bli bra, även om läkaren konstaterade när vi skulle åka hem att det ser mycket dåligt ut."* Taner Leff et al (1991) skriver i sin undersökning att vårdaren just skall undvika att använda ord som "aldrig" och "alltid". Det är ord som föräldrar lätt fastnar på och kommer ihåg, och som inte är lätta ord att ta tillbaka. Så var det med dessa föräldrar, där barnmorskan hade lovat att armen nog skulle bli bra.

Föräldrarna behöver mycket stöd och mycket information om det som hänt. Den barnmorska som skött om förlossningen är den närvarande människa som borde vara den första som ger stöd och empati. Så här beskriver en förälder hennes upplevelse:

"Jag hatade henne i åratal för att jag inte fick det stöd och den handledning som jag skulle ha behövt, utan blev lämnad ensam utan någon ordentlig information. Jag vet, jag är bitter och arg ännu efter sju år av det bemötandet jag fick..."

Genom att människan behandlar problemet genast då det hänt, skulle man inte behöva fundera på det och ha så starka negativa känslor om något som hänt länge sedan. Obehandlade saker försvinner inte av sig själv, och glöms inte bort med tiden. Ifall

barnmorskan skulle ha bearbetat förlossningen och gjort saken klarare för föräldrarna, skulle de inte behöva beskriva sig som bittra och arga efter en så lång tid. Enligt forskningen av Bellew et al (2003) är sättet hur man handleder föräldrarna om skadan också av betydelse på långsikt. Föräldrarnas upplevelse av handledningen de fått av deras nyfödda barn kan leda till en positiv eller negativ effekt på föräldrarnas vård av barnet med OBPP.

Många föräldrar upplevde att barnmorskorna försökte skjuta undan situationen genom att själva inte behöva vara med om handledningen till föräldrarna. Barnmorskorna på förlossningssalen var medvetna om att en skada i armen uppkommit, men inte tagit det som deras sak att desto mer ge stöd och handleda familjen. De lämnade över ansvaret av stödandet av familjen till barnsängsavdelningens barnmorskor. I en berättelse berättades det t.ex. att barnmorskan som skött förlossningen, aldrig hade nämnt något om skadan i armen, fast barnmorskan skrivit i patientjournalen att mamman var orolig över barnets arm. Det var först nästa dag som en barnmorska frågat om hur det var med barnets arm, och att de skulle visa skadan till läkaren senare samma dag. Föräldrarna fick den känslan att barnmorskan enbart tänkt på sig själv och funderat hur hon själv skulle komma lättast undan i denna situation.

En förälder som upplevt den handledning de fått av barnmorskorna som bra, ansåg att all den information och det stöd de fått på förlossningssjukhuset om barnet med OBPP var tillräckligt informativt och professionellt, men alldeles för sent. Bellew et al (2003) skriver i sin undersökning just om hur viktigt det är att föräldrarna får veta om skadan direkt efter att den uppkommit. Föräldrarna skriver att *"all den service vi fick var utomordentlig, men alldeles för sen"*. Dessa föräldrar fick höra att deras barn har Erbs pares först den andra dagen efter förlossningen. I detta fall skulle föräldrarna ha önskat att man berättat att man misstänker Erbs pares hos deras barn aningen tidigare. Även här fick föräldrarna en känsla av att barnmorskorna inte velat ta upp diskussionen kring OBPP, utan istället lämnat ansvaret till vårdarna på övervakningsavdelningen.

Alla föräldrar upplever det naturligtvis traumatiskt ifall ens nyfödda barn inte är friskt. En del föräldrar skyllde på barnmorskan, att det var deras fel att barnet fått Erbs pares, en svår skada i armen som eventuellt förstör barnets liv för många år framåt. Andra föräldrar igen tyckte att det måste vara en hemsk situation även för barnmorskan att

konstatera att barnet fått en förlossningsskada och en förälder kunde förstå att det inte kan vara lätt att möta dessa föräldrar och tala med dem om det som hänt. Harrison (1993) skriver i sin undersökning att det borde finnas en kurs som man borde delta i, ”kommunikation med patienter och familjer”, där man skulle gå igenom vad man borde beakta i olika situationer, hur man kommunicerar med familjer i svåra situationer på ett humant och respektfullt sätt.

En förälder skrev också i sin berättelse att de tydligt kunde märka att barnmorskorna försökte undvika dem, för att enligt föräldrarna inte bli tvungna att svara på ”svåra frågor”. Det enda som blev kvar i dessa föräldrars minne om den handledning de fått, var att *”Erbs pares inte är en så allvarlig skada och det går nog om med tiden.”*

Det som denna förälder även skrev var att föräldrar alltid är oroliga över sina egna barn. Även i tidigare forskningar av Harrison (2003) samt av Bellew (2003) skrevs det att det kan vara en naturlig reaktion för föräldrarna att vara negativa mot allt som berör vården av deras nyfödda barn som hade OBPP. Allt som hade att göra med den negativa tiden på sjukhuset, och förlossningen som inte blev som man väntat sig, leder till att man som en nybliven förälder ser sakerna från ett ännu mer negativt perspektiv. Allt kändes enligt informanten på den stunden mycket mer dramatiskt än vad det kanske i verkligheten senare visade sig vara. Den första chocken tar man alltid hårt, och de nyblivna föräldrarna visste att allt var bra med barnet fram till själva förlossningen. Dessa samma föräldrar sade att det även stämmer, att Erbs pares inte är den mest allvarliga skada som ett nyfött barn kan ha, men att det inte hjälper fast en barnmorska i den stunden skulle försöka trösta föräldrar som fått ett barn med Erbs pares.

Föräldrar vill tala med barnmorskan om det som hänt. Många föräldrar skulle ha velat gå igenom hela förlossningen, vad som hände och varför. En informant berättade att hon som mamma hade så svåra skuld känslor för det som hänt, och att hon verkligen skulle ha behövt tala om det med en barnmorska. Hon skulle ha velat veta om hon som föderska skulle ha kunnat göra något annorlunda. Hon skulle ha velat att barnmorskan som skött hennes förlossning skulle ha kommit till barnsängsavdelningen och berätta vad som hände, men barnmorskan kom aldrig. Denna mamma skrev till sist: *”På grund av allt det här blev det av förlossningen en så stor rädsla för mig, att jag säkert inte mera någonsin kommer att skaffa fler barn.”*

Enligt Bellews (2003) behöver föräldrarna veta ifall det fanns något som man skulle ha kunnat göra på ett annat sätt för att undvika denna skada hos barnet. Forskaren skriver även att man borde gå igenom det som hänt några dagar senare, eftersom den första handledningen inte blir lika bra i föräldrarnas minne pga. chockfasen de är i då.

12.2 Information föräldrarna fick om Erbs pares hos barnet

Tio av tolv föräldrar kunde säga att de fått åtminstone någon form av information om förlossningsskadan av barnmorskorna på förlossningssjukhuset. Ingen barnmorska hade kunnat ge all den information föräldrarna velat ha. Eftersom studien enbart behandlade den handledning barnmorskan gett, har jag inte gått in på informationen om Erbs pares som annan vårdpersonal gett. Barnmorskan har enligt föräldrarna inte haft tillräcklig kunskap om vad denna förlossningsskada är, för att kunna förklara om OBPP hos barnet till föräldrarna. Endast en barnmorska hade genast varit ärlig och sagt att hon inte alls kunde ge en förklaring på vad Erbs pares var, att hon inte alls hade kunskap om ämnet. Annars hade barnmorskan gett den information hon visste om OBPP, vilket inte kunde konstateras vara mycket.

Av de tolv föräldrar jag fick berättelser av, var det sex föräldrar som berättade att de aldrig fått någon information på förlossningssalen om att deras nyfödda barn hade Erbs pares, eller att man ens misstänkte att barnet skulle ha fått någon skada under förlossningen. Dessutom var det två föräldrar som hade blivit sagda något smått om Erbs pares hos barnet. Dessa föräldrar hade i ena fallet blivit i en sidomening informerade om att barnet troligen har Erbs pares, och att man kollar upp det senare.

”Barnmorskan informerade oss nog om att en skada i armen uppkommit, men vi registrerade inte informationen under de första lyckliga minuterna med barnet. Barnmorskan tog inte upp ämnet senare, så vi tänkte att det inte alls var något desto allvarligare.”

De andra föräldrarna hade också av och an hört att någon nämnt Erbs pares, men detta barn togs bort från föräldrarna pga. att barnet inte höll sin värme och måste under en

värmelampa. Någon timme senare hade de fått tillbaka deras barn, och då hade barnmorskan på samma snabbt nämnt att *”det är något underligt med den ena armen, men läkaren kollar det imorgon på läkargranskningen.”* Enligt Bellew (2003) behöver föräldrarna veta ifall man ens bara misstänker att det är något med deras barn. Informationen om barnets välmående är något föräldrarna skall få veta om genast, fast man inte då ännu skulle ha den rätta diagnosen att ge.

Den information barnmorskorna gett föräldrarna om Erbs pares hos barnet hade alltså hälften, sex av tolv föräldrar, fått först efter att de flyttats från förlossningsavdelningen till barnsängsavdelningen. Två av dessa sex föräldrar hade fått informationen om att deras barn hade Erbs pares på övervakningsavdelningen för nyfödda. Av dessa tolv föräldrar var det till nio som barnmorskan gett den första informationen om OBPP. I de tre andra fallen var det läkaren och övervakningsavdelningens sjukskötare samt fysioterapeuten som informerat föräldrarna om skadan i armen hos det nyfödda barnet.

Det sättet föräldrarna fått informationen om vad denna förlossningsskada är, varierade också mycket. Vissa föräldrar hade enbart fått snabb information om att deras barn har Erbs pares, och sedan fått lite skriftlig material om förlossningsskadan. En förälder beskriver informationen de fått på det här sättet: *”Barnmorskan kom en stund och talade med oss, gav en bunt med papper om Erbs pares och nämnde om Redy rf:s hemsida.”*

En annan förälder beskriver den information de fått så här:

”Jag blev sagd så här: barnet har Erbs pares i sin högra arm, alltså en nervskada. Det blir oftast bra av sig själv, om inte så opererar vi. Håll ett stödbandage, du får remiss senare till sjukhus för kontroll. Under tiden får man inte lyfta från händerna. Det var allt.”

I den tidigare undersökningen av Harrison (1993) skriver man också att föräldrarna borde ha åtgång till all det material som föräldrarna behöver och som de möjligen vill gå igenom för att få veta ännu mer i detalj om vad det är frågan om. Dessutom har man kommit fram till att föräldrar behöver material i skriftlig format för att klara av att registrera den information de fått. På det sättet kan man vara säker på att åtminstone en del av informationen nått de upprörda föräldrarna.

Föräldrar vill veta mycket om vad som är fel på deras barn. De vill vara nära barnet och delta så mycket som möjligt i barnets vård. En förälder skrev att de fick den känslan av att de skulle ha varit de första och de enda i världen som fått ett barn med förlossningsskadan OBPP, eftersom ingen kunde ge en förklaring på vad det var. De skrev att det verkade som om barnmorskan inte skulle ha haft ens ett intresse av att sätta sig in i ämnet och försöka ge någon information.

Dessutom är det viktigt att föräldrarna får informationen på ett språk som de förstår. En av informanterna upplevde att det svåraste var att hon inte förstod vad som sades. Mamman talade mycket dåligt finska, och hennes man måste tolka informationen de fick till henne över till svenska. Ingen vårdare talade svenska, och mamman beskrev att hon gärna skulle ha velat ha handledning på sitt eget modersmål. I forskningen av Bellews et al (2003) menar man också att man måste ge föräldrarna informationen på en adekvat nivå där språket är lätt att förstå och lätt att komma ihåg. Forskarna i undersökningen säger även att informationen borde ges både nedskrivet och verbalt och att det verbala skall innehålla tid för föräldrarna att förstå det man sagt, och det skall finnas tid samt möjlighet att ställa frågor.

12.3 Utveckling kring handledning om OBPP hos barnet

De flesta informanterna hade idéer på hur man kunde utveckla handledningen på förlossningssjukhusen till föräldrarna som fått ett barn med Erbs pares. Nästan alla föräldrarna som skrev berättelserna om deras upplevelser, tyckte att det finns mycket man kunde utveckla och förbättra gällande den handledning man ger till föräldrar. Ett citat från en förälder som beskriver bra orsaken till varför hon ej kunde komma med förslag på hur man kunde utveckla handledningen lyder:

”Jag kan inte kommentera hur man skulle kunna utveckla handledningen till föräldrarna, eftersom jag upplever än idag att jag aldrig fick någon handledning”.

Föräldrarna nämnde att barnmorskan borde ge mera tid till de här föräldrarna för att kunna diskutera det som hänt, och för att förbereda dem till vad som till näst kommer att hända. Två föräldrar sade att ifall barnmorskan misstänker direkt vid förlossningen att

barnet fått Erbs pares som förlossningsskada, borde hon säga det direkt. Det var flera föräldrar som hade skrivit, att de fått informationen om att deras barn har Erbs pares först mycket senare, t.o.m. många dagar senare. Det var bara en av dessa föräldrar som hade fått veta att man ens misstänkte att barnet hade Erbs pares först många timmar senare, som tyckte att det var en positiv sak att man ej tagit upp ämnet direkt vid födelsen. Dessa föräldrar tyckte att det var bra att man inte genast behövde vara orolig över barnet, utan fick först i lugn och ro vara med det nyfödda barnet. I detta fall hade nämligen barnmorskan nog annat om att skadan uppstått, men inte tagit upp saken med föräldrarna. Det var först på barnsängsavdelningen som barnmorskan där velat titta på armen. Informationen om att man anat att skadan uppkommit, kom fram först då föräldrarna bad efter kopia av förlossningsberättelserna. Men i detta fall hade föräldrarna varit nöjda med att man talat om det första gången först efter att föräldrarna fått njuta av deras första barn, och inte direkt behövt vara stressade och oroliga över barnets välmående.

Annat som föräldrarna tyckte att man kunde utveckla inom handledningen till dem med barn med Erbs pares, var att barnmorskan borde ha mera kunskap om skadan. En förälder sade: *"informationen ökar på ångesten och lidandet, men i en situation som denna tror jag att det underlättar föräldrarnas tillstånd och oro"*. En förälder berättade att en barnmorska hade sagt till dem att deras barn hade fått Erbs pares, men att hon måste erkänna att hon inte alls kunde förklara vad det egentligen är.

Två föräldrar ansåg att man borde ha minst 1-2 barnmorskor per förlossningssjukhus som skulle vara experter inom förlossningsskadan OBPP, och som skulle ha fått skolning om ämnet. Dessa barnmorskor skulle sedan vara ansvariga över att informationen går vidare och sprids mellan arbetskollegerna, så att alla skulle kunna säga att de vet vad Erbs pares är. Dessa barnmorskor som skulle vara experter inom OBPP skulle också på samma fungera som mellanhand mellan förlossningssjukhusen och Redy rf. På detta sätt skulle båda ha nytta av varandra. En förälder sade nämligen att: *"den information barnmorskan inte har på förlossningssjukhuset, den informationen går troligen att få från Redy rf"*.

En förälder sade också att barnmorskorna borde under något liknande skolningstillfälle få se ett äldre barn med OBPP, t.ex. i åldern 10-15 år, för att eventuellt ännu bättre

förstå hur allvarlig skadan egentligen kan vara. Enligt föräldrarna skulle barnmorskan få en vidare syn på skadan barnet fått, eftersom de i sitt arbete inte behöver se och ta hand om dessa barn utöver de några timmar/dagar man är på förlossningssjukhuset.

”Genom att se skadan på ett äldre barn och se vad den kan åstadkomma i ett barns liv, skulle eventuellt barnmorskan ta problemet mera på allvar.”

Även i tidigare forskningar (Alexander & Tompkins 1987) har man skrivit att föräldrar önskar att vårdaren skulle kunna sätta sig själv in i föräldrarnas situation, byta roll med dem och fundera över hur man skulle känna sig med det handikappade barnet. Ifall en barnmorska skulle se ett äldre barn med OBPP skulle det eventuellt en att få ens den lilla känslan av hur det är och hur det känns att vara en förälder till ett barn med OBPP.

Ett annat viktigt utvecklingsförslag som två föräldrar hade, var att inte bara få information om vad Erbs pares är, utan även uppgifter på var man kan hitta information om skadan. Både i den tidigare undersökningen av Van Haren & Fiedler (2008) samt av Alexander & Tompkins-McGill (1987) skriver man att det är mycket viktigt att familjen får information om dessa stödgrupper, familjer som är i liknande situationer och kontaktuppgifter till personer som kan vara till hjälp på ett eller annat sätt. En av dessa två föräldrar hade fått en kort beskrivelse av barnmorskan vad OBPP är, sedan hade hon bara gett några sidor med tråkig text, var det stod om förlossningsskadan.

Van Haren & Fiedler (2008) skriver också i sin forskning att det är normalt för föräldrar i en liknande situation att vara orolig över sitt barns framtid. Barnmorskan borde därför förstå hur viktigt det är för föräldrar att få information om stödgrupper och annat som kommer att vara till nytta för familjen i framtiden. Barnmorskan hade också gett föräldrarna adressen till Redy rf:s hemsida, vilket senare hade visat sig vara det enda betydelsefulla stöd och informationskälla de hade fått gällande Erbs pares.

En förälder ansåg att det borde finnas ett uttömmande informationshäfte till föräldrarna. Detta informationshäfte skulle endera kunna vara ett häfte som man kan ge till föräldrarna, eller ifall det är ett ännu mer informationsgivande exemplar, skulle man kunna få läsa det under tiden man är på sjukhuset.

En annan viktig poäng som förvånansvärt många föräldrar hade nämnt, var den bristfälliga handledningen om Erbs pares innan förlossningen. Det var många föräldrar som ansåg att man borde ta upp Erbs pares som riskfaktor då man uppskattar under graviditeten att barnet kommer att vara stort. En informant sade på detta sätt:

”Själv skulle jag ha uppskattat mera det, att man under graviditeten blir informerad om alla riskfaktorer som finns med ett stort barn. På det sättet skulle jag möjligen ha kunnat tänka mer på det jag åt under graviditeten.”

En av dessa föräldrar hade fått ett barn med Erbs pares som hade uppskattats vara ungefär 4,3kg. Mamman själv hade önskat kejsarsnitt, men inte fått det. Slutsatsen var att barnet fick OBPP som förlossningsskada i en förlossning där krystskedet tagit 80 minuter och läkaren hjälpte ut barnet med sugkopp. Tidigare forskning av Bellews (2003) visar att barnens medeltal av födelsevikten var 4,28kg och att förlossningen varit mer eller mindre komplicerad. Föräldrarna ansåg att man borde berätta mer om alla de risker som finns hos barnet då det är stort, vad storleken kan leda till för problem både under och efter förlossningen.

Informanterna menar att det minskar på samhällets kostnad genom att i ett förebyggande syfte istället försöka förhindra att Erbs pares uppkommer som förlossningsskada. Att ännu noggrannare uppskatta vikten hos barnet under graviditeten, och eventuellt lättare göra ett beslut om kejsarsnitt, skulle vara faktorer som möjligen minskade på Erbs pares skadan hos de nyfödda barnen. Föräldrarna menar att det blir billigare för samhället att istället förebygga skadan än att betala för all den vård föräldrarna och barnet med OBPP eventuellt behöver i många år framöver.

Genom att i ett förebyggande syfte satsa mera på att upptäcka eventuella riskgrupper för Erbs pares under graviditeten, skulle det vara möjligt att minska på en ”onödig” skada som uppkommer under förlossningen. En förälder beskrev saken i sin berättelse så här: *”Det är svårt att förstå att barnet är helt friskt i magen, men att barnet sedan får en skada under förlossningen.”*

Ärlighet är även en sak som tre föräldrar tagit upp. De önskar att man skulle förbättra på barnmorskans ärlighet inför föräldrarna och våga vara i en öppen kommunikation med

föräldrarna. Mest menade de den barnmorskan som ansvarat om själva förlossningen. Alla dessa tre föräldrar var på ett eller annat sätt besvikna på just denna barnmorska. I vissa fall hade barnmorskan aldrig nämnt att barnet hade något problem med handen, utan lämnade ansvaret att berätta föräldrarna detta först på barnsängsavdelningen av en annan barnmorska. Eller sedan var det så att barnmorskan mumlat något obetydligt om barnets hand, men inte tagit upp det som om det skulle vara någon allvarlig komplikation.

I en annan berättelse sade föräldrarna:

”Barnmorskan sade nog att barnet troligen hade fått Erbs pares som förlossningsskada, men det hon mera poängterade hela tiden, var att hon ville att föräldrarna skulle vara medvetna om att det inte var hennes fel. Det var som om hon skulle ha velat bli av med hennes känsla av att det var hon som var skyldig till skadan.”

Dessa föräldrar önskade att man skulle utveckla samarbetet mellan barnmorskorna, så att man i varje fall vet vem som skall meddela vad. Informationen om att barnet har fått Erbs pares skall informeras direkt till föräldrarna på förlossningsavdelningen. Vidare diskussion och mer information kan sedan ordnas på barnsängsavdelningen av en annan barnmorska. Föräldrarna föredrog även att om det bara vore möjligt så skulle barnmorskan som skött förlossningen alltid komma i ett senare skede till barnsängsavdelningen och träffa familjen. Då skulle man gå igenom förlossningen och diskutera om vad som hände och varför det gick som det gick.

13. TOLKNING MOT TEORETISK REFERENS RAM

I detta kapitel har resultatet av forskningen tolkats mot den teoretiska referensramen jag använt, Katie Erikssons (1987) teori om ansa, leka och lära.

Ansandet tar fasta på att vårdaren vill patienten väl, att man är mån om att föräldrarna får den bästa möjliga vården på förlossningssjukhuset då de fått ett barn med OBPP. Ansningen skall komma fram under hela den tid barnmorskan är tillsammans med denna familj. Utgångspunkten skall vara den att föräldrarna får den bästa möjliga information om Erbs pares hos deras barn, så att de är medvetna om situationen och att vårdaren kan vara säker på att föräldrarna förstår vad det innebär. Barnmorskan skall ge utrymme för eventuella frågor och föräldrarna skall ha rätt att uttrycka sina känslor.

Studiens resultat visade att få föräldrar får tillräckligt med ansning av barnmorskan. Informationen blir snäv och viktig information och handledning uteblir helt. Föräldrarna ges inte tid att diskutera om deras barn med förlossningsskadan, och många lämnades ensamma med informationen de fått angående deras nyfödda barn. Få föräldrar hade fått svar av barnmorskan på alla de frågor de hade, och dessutom hade en förälder fått en känsla av att barnmorskan undvek familjen för att inte behöva svara på deras frågor om OBPP. Ansningen borde komma mycket mera fram hos barnmorskan då hon handleder en familj med ett barn som fått förlossningsskadan Erbs pares.

Erikssons grunddimension lekande kommer rätt så lite upp under dessa handledningstillfällen som föräldrarna till barn med Erbs pares skrivit i sina berättelser. Att få leken mera med i dessa handledningstillfällen skulle vara genom att ha mera praktiska övningar och praktisk information för föräldrar. Barnmorskan skulle kunna ännu mera visa något som hon samtidigt förklarar om. Genom att berätta om skadan med hjälp av ett informationshäfte, skulle det genast göra handledningen mer informativ. Dessutom skulle det aktivera föräldrarna.

Enligt Eriksson (1987) är en av lekandets grundform den lekande assimilationen. Assimilationen knyter ihop den nya kunskapen med den tidigare kunskapen. Den innefattar bland annat att anpassa föräldrarna till information som svarar mot patientens

egna aktuella krav. I leken som assimilation sker den målinriktade informationsbearbetningen. I handledningen av föräldrar som fått ett barn som visar sig ha fått en skada i armen under förlossningen, stiger den lekande assimilationen fram. Föräldrarna lever med tanken av att barnet har allt bra, speciellt ifall de får veta om Erbs paresen hos barnet först timmar eller dagar senare. Då hamnar föräldrarna anpassa sig till den nya information de får om det nyfödda barnet, som de trott att hade allt bra. Handledningen föräldrarna får av barnmorskan borde ge mera information om Erbs pares som en förlossningsskada, samt ge mera utrymme för föräldrarna att anpassa sig till den nya situationen de hamnat i.

Enligt Eriksson (1987) måste patienten lära sig genom försök och misstag. I den lekande assimilationen stiger handledandet av föräldrar med ett Erbs pares barn fram då den innefattar bland annat att anpassa sig till ny information som svarar mot föräldrarnas egna krav. Genom leken skulle föräldrarna få själva pröva och öva sig fram, detta genom försök och misstag. Under handledningen av barnmorskan väntas föräldrarna ta emot massor av information och lära sig att anpassa sig till denna nya situation, dvs. att de fått ett barn med OBPP. Även att ge utrymme för föräldrarna att anpassa sig till det nya kommer under denna punkt. Genom leken kunde föräldrarna komma på nya sätt att klara av situationen de är i genom att prova sig fram. Enligt Eriksson ger ju leken människan en möjlighet att drömma sig bort och på så sätt få energi att se nya möjligheter och vägar i livet.

Lärandet kommer upp och betonas i handledningen av barnmorskan till föräldrarna med det nyfödda barnet som har OBPP. Barnmorskan förklarar bland annat allmänt till föräldrarna om Erbs pares, dess diagnos och sjukdomsbild. Det är viktigt för barnmorskan att kartlägga hurdan handledning och information föräldrarna vill ha. Lärandet borde ske utgående från föräldrarnas behov, önskningar och deras förmåga att ta emot informationen barnmorskan ger. För föräldrarna är lärandet särskilt viktigt eftersom de måste lära sig att klara av det nya dagliga livet med ett barn de fått som är i behov av special vård och omsorg.

Enligt Eriksson (1987) är individens mål med lärandet att sträva till att bli självständig. För barnmorskan innebär det att föräldrarna borde få en sådan handledning på förlossningssjukhuset som får föräldrarna med barnet med OBPP att känna sig som om

de i varje fall är på rätt spår om att stå på egna ben och känna sig självständiga gällande familjens framtid när de åker hem. Barnmorskan borde handleda föräldrarna genom att besvara på föräldrarnas frågor så gott det går. Detta kan ske endera medvetet eller omedvetet. När föräldrarna får ett barn som man genast misstänker att har fått Erbs pares som förlossningsskada, hinner inte barnmorskan heller planera sin undervisning. Ifall barnmorskan inte kan svara på föräldrarnas frågor, borde hon på bästa möjliga sätt ta reda på svaren.

Resultatet i studien visade att många barnmorskor lämnade ansvaret av handledningen över till nästa barnmorska som skötte om familjen. Barnmorskan tog inte reda på svaren genast, utan gav över föräldrarnas frågor till den nästa vårdaren. Djupare frågor gällande prognos, diagnos och behandling är ändå läkarens uppgift att lära patienten. Barnmorskan får läkarens undervisning till föräldrarna att ordnas. Barnmorskan kan förbereda läkaren med de frågor som hon eventuellt vet att föräldrarna vill bli undervisade i.

14. DISKUSSION

Resultaten visade sig vara lättare att få ihop än vad jag hade väntat mig. Studiens syfte väckte genast positiv diskussion kring ämnet på Redy rf:s diskussionsforum. Föräldrarna blev glada av att en liknande studie utfördes och intresset verkade vara stort bland föräldrarna . Detta tydde på att det är alldeles för lite forskat inom ämnet och att behov för vidare forskning finns.

Då denna studie var nästan färdig och materialet redan var analyserat, fick jag tillhanda en tidigare forskning som gjorts för elva år sedan. Denna forskning behandlade den handledning föräldrarna fått av all den vårdpersonal som tagit hand om deras barn med Erbs pares de första två åren. Det var intressant att läsa vad resultatet av den forskningen var, även om den behandlade äldre barn med Erbs pares och alla vårdare som kommit att sköta förlossningsskadan under tiden. Resultatet var ganska likt denna studies resultat. Eftersom jag fick materialet sent, och tiden var knapp, tog jag inte med forskningen till den här studien.

Ifall tid och resurser funnits, skulle det ha varit mycket intressant att bredda på ämnet samt forska mera kring Erbs pares. Resultat i form av berättelser av föräldrar fick jag till sist in fjorton fler än vad jag tog med i studien. Av eget intresse läste jag igenom de andra också, och kan här konstatera att de var alla mycket lika de berättelser jag redan tagit med i analyseringen av resultatet. Alltså tror jag inte att resultatet skulle ha blivit mycket mer annorlunda fast jag skulle ha tagit med alla de svar jag fått in.

Berättelserna var mycket lika varandra. Resultatet förvånade inte mig, eftersom jag själv i praktiken lagt märke till att material och kunskap om förlossningsskadan Erbs pares är snäv bland barnmorskorna. Då jag talat om Erbs pares med de barnmorskor jag träffat, har nästan alla nämnt att de inte vet så mycket om förlossningsskadan. Det har funnits lite material om Erbs pares på avdelningarna, men ändå har barnmorskorna ansett att de inte skulle klara av att handleda föräldrar om Erbs pares hos barnet ifall det skulle råka komma framför dem. Resultatet visade att man ännu saknar en hel del med skriftligt material om OBPP samt bättre kunskap hos barnmorskorna för att det skulle vara möjligt att ge en sådan handledning till föräldrarna som de skulle behöva.

Informationen föräldrarna fått varierade stort, men dock kan man konstatera att all den information föräldrarna fått av barnmorskorna var snäv. Eftersom det bara var en informant som var något så nöjd med handledningen hon fått, kan man dra den slutsatsen att det ännu finns mycket man kan vidareutveckla inom detta område. Om barnmorskan skulle ha mera kunskap om vad Erbs pares är, skulle de inte känna sig osäkra på att handleda föräldrarna som fått ett barn med Erbs pares.

Genom att barnmorskan skulle ha bredare kunskap om ämnet, skulle mycket av föräldrarnas negativa syn på handledningen bli historia. Detta skulle leda till att föräldrarna skulle få den information de ville enligt resultatet ha, och de skulle inte behöva få den känslan av att de vore de första föräldrarna i världen som fått ett barn med denna förlossningsskada. Även känslan av att barnmorskan försöker undvika familjen skulle försvinna, då barnmorskan istället skulle klara av att svara på de svåra frågor som de ville få svar på. Genom bredare kunskap hos barnmorskan skulle alltså många problem inom handledningen om förlossningsskadan Ers pares hos ett nyfött barn bli bättre.

Det som förvånade mig själv kanske allra mest var det som kom upp i resultatet om ärlighet. Ärligheten varar längst, och barnmorskan som märker att barnet eventuellt fått en skada i armen borde genast säga till föräldrarna att man misstänker något problem för att skapa ett förtroende för föräldrarna. Genom att barnmorskan tar en öppen kommunikation och en positiv attityd med familjen, väcker det förtroendet för föräldrarna. Kommunikationen mellan barnmorskorna borde även förbättras. Det är inte rätt mot den sårbara familjen att barnmorskan inte berättar till föräldrarna om förlossningsskadan hos deras nyfödda barn. Lika lite är det rätt att lämna handledningen till t.ex. barnsängsavdelningens barnmorska.

Det är förlossningssalens barnmorska som har ansvaret att säga till föräldrarna om man misstänker eller kanske tom. vet att en skada uppkommit. Föräldrarna uppskattar att få höra varför det gick som det gick, och i resultatet kom det även upp att mamman skulle ha velat veta ifall hon själv skulle ha kunnat göra något på ett annat sätt under förlossningen, för att undvika skadan i armen som barnet fått. Det är inte rätt att föderskan har skuld känslor för det som hänt med hennes barn. Genom att diskutera, ge stöd och vara empatisk kan man förebygga det hat en informant hade för barnmorskan

ännu många år senare, eftersom föräldrarna inte fått den handledning de skulle ha behövt.

Det skulle finnas ett behov av fortsatta forskningsstudier inom detta temaområde. Eftersom jag inte kunde hitta någon tidigare forskning inom Erbs pares hos nyfödda och handledning om skadan till föräldrar, anser jag att det ännu finns mycket man kan forska om inom detta område. För att vidareutveckla projektet kunde det vara intressant att ta reda på vad barnmorskorna anser om den handledning de ger till föräldrarna på förlossningssjukhuset, då man misstänker att deras nyfödda barn fått Erbs pares som förlossningsskada. Det kunde vara av intresse att veta hur barnmorskorna upplever handledningen till de här föräldrarna. Vad anser barnmorskorna om handledningen, vad är de nöjda med, vad är de mindre nöjda med? Hur anser barnmorskorna att man förbereder vårdarna för dessa situationer? Har de själva en känsla av att de har tillräcklig information om hur och vad de skall handleda och informera dessa föräldrar med det nyfödda barnet med OBPP? Studien skulle alltså kunna forskas ur barnmorskans synvinkel, för att sedan kunna jämföra föräldrarnas tankar och upplevelser med barnmorskornas.

Nya utmaningar inom forskningsområdet skulle även vara att göra vidare studier inom detta samma område, men med en annan metod. Genom att använda intervjuer som metod skulle man möjligtvis få en djupare syn på ämnet och man kunde vid behov komma med möjliga följdfrågor. En annan möjlighet skulle även vara att göra en litteraturstudie om ämnet. Dessutom skulle det vara intressant att ta reda på hurudan handledning dessa föräldrar får senare, dvs. utanför förlossningssjukhuset, och även hurudan handledningen uppfattas av andra än bara barnmorskan. Slutsatsen är alltså den, att det ännu finns en hel del som man kunde forska i kring ämnet OBPP.

En annan möjlighet att utveckla handledningen av barnmorskorna till de här föräldrarna med ett barn med OBPP, skulle kunna vara ett ännu bättre samarbete mellan Redy rf och förlossningssjukhusen. Några av informanterna till studien skrev i sina berättelser att den enda eller den bästa information de fått om Erbs pares var via Redy rf:s hemsida på internet. Föreningen för Erbs pares skulle kunna hålla allmänna informationstillfällen gällande OBPP till barnmorskorna, då de även skulle presentera Redy rf med dess verksamhet och stödgrupper. Denna information skulle barnmorskan sedan lättare

kunna utnyttja i handledningstillfällena för föräldrarna med det nyfödda barnet med OBPP.

Ifall Erbs pares skulle tas upp oftare bland barnmorskorna, skulle säkert handledningstillfällena även bli mer naturliga att utföra. Även idén om att det skulle finnas några barnmorskor som skulle vara "Erbs pares-experten" tycker jag att borde föras vidare. Dessa barnmorskor skulle vara de som även sammankopplade Redy rf:s kunskap med barnmorskornas kunskap.

För att kunna tillämpa studien i yrkeslivet, har jag som utvecklingsarbete tänkt göra ett informationsblad till föräldrarna. Informationsbladet är ett litet infopaket som barnmorskan kan ge till föräldrarna som fått ett barn med OBPP. Detta infopaket innehåller information om vad OBPP är; dess riskfaktorer, symtom och diagnos. Dessutom kommer informationsbladet att innehålla kontaktuppgifter till Redy rf, där föräldrarna får tag på stödpersoner och kontakt med familjer i liknande livssituation. Naturligtvis ger detta infoblad även stöd till barnmorskorna på förlossningssjukhusen. Det var även många föräldrar som gav detta som utvecklingsförslag. Flera informanter skrev att de gärna skulle se att det skulle finnas mera information på förlossningssjukhusen om skadan Erbs pares. Ett infohäfte som skulle kunna ges till föräldrarna och som även skulle vara som stöd till barnmorskorna när de handleder dessa föräldrar.

Efter att studien var utförd funderade jag mycket på hur och vem som skulle kunna fortsätta på denna genomförda undersökning. Studien skulle kunna utföras genom att använda intervju som metod. Genom att intervjua föräldrarna, skulle jag ha kunnat ställa tillägsfrågor vid behov och kunna ifrågasätta det som eventuellt nu blev en aning omtolkbart för mig. Genom intervju skulle jag också ha fått en närmare kontakt med dessa föräldrar och vara närvarande då de tänkte tillbaka på den tid som sannolikt var en mycket svår tid för dem. Genom intervju skulle jag eventuellt ha fått ett mera pålitligt material. Ifall det finns resurser och möjlighet, kommer jag att fortsätta på undersökning senare i arbetslivet. Intresse för ämnet ökade efter att studien var avslutad, och jag förblev medveten om att det finns ett brinnande behov av vidareforskning inom detta intressanta ämne.

15. KRITISK GRANSKNING

I detta kapitel har jag kritiskt granskat denna studie. Syftet, forskningsfrågorna, materialet, metoden och resultatet granskas ur en kritisk synvinkel.

Syftet var att få reda på hur föräldrarna upplevt den handledning de fått då man konstaterat att deras barn har Erbs pares. Eventuellt hade syftet kunna vara bredare, och omfatta även ett lite längre tidsperspektiv. Då hade man även fått fram vad föräldrarna förväntar och behöver för information t.ex. det första året med ett barn med Erbs pares. Detta hade dock krävt mera tid och resurser, vilket inte är lämpligt för ett slutarbete. Därmed upplever jag syftet som ändamålsenligt och relevant för denna studie.

Forskningsfrågorna var härledda från mitt syfte och hjälpte till att kategorisera studien. Eventuellt kunde frågorna ha varit flere och noggrannare till sin natur och mindre ledande, för att få ett bredare material med fler kategorier. Forskningsfrågorna ansåg jag senare att eventuellt var negativt ledande, och att man redan väntat sig att resultatet man får skulle vara negativt. Genom att ha använt mig av flere frågor i min frågeställning, skulle jag möjligtvis ha fått ett bredare material. Nu blev materialet rätt snävt vilket ledde till att berättelserna inte gick att kategoriseras utöver de tre huvudkategorier jag använt mig av.

Material till denna studie var inte lätt att hitta. Det fanns inte alls att få tidigare undersökningar om handledning till föräldrar med ett barn med Erbs pares. Det fanns publicerat en hel del kring Erbs pares, men enbart ur medicinsk synvinkel. För att ta fram saken från handledningens synvinkel, måste jag ta material om handledningen av sjuka eller handikappade barn. Jag valde att använda mig av fyra forskningsartiklar som behandlade handledning till föräldrar med sjuka eller handikappade barn, och två artiklar som behandlade Erbs pares. På detta sätt ville jag försöka ta fram mer om Erbs pares och försöka sammankoppla handledningen till föräldrar med sjuka barn.

Kritiskt kan man granska sättet jag sökt artiklarna på. Ifall jag skulle ha använt mig av fler sökmotorer skulle jag eventuellt också ha fått ett bredare material av tidigare

forskning inom ämnet. Nu användes bara tre sökmotorer till att hitta artiklarna jag använt till studien.

Källorna som jag använde mig av var innehållsrika och relevanta. Källan som jag fått från föreningen Redy rf var jag mest osäker på, men efter att jag jämfört det andra materialet som jag hade om Erbs pares, blev jag mer övertygad om att källan jag fått var bra och gav mig bra material, speciellt en bra överblick över hela ämnet OBPP. Jag använde det material jag fick från föreningen eftersom jag även ansåg att det var mer tillförlitligt än den information som finns på nätet utan någon författare. Forskningsartiklarna kring handledning till föräldrar med ett handikappat/sjukt barn gav djupgående svar på de centrala frågeställningarna.

Intervjun med barnläkaren Jari Petäjä var en av de källor jag använde i studien. Anser att materialet jag fick muntligt av honom gav mig mycket intresse för ämnet, men litteraturen blev lite väl gammalt. Eftersom jag påbörjade skrivprocessen redan hösten 2007, ledde det till att intervjun även blev från 2007. Intervjun gick ej heller att uppdateras, vilket jag annars skulle ha gjort, pga. att Jari Petäjä inte mera arbetar som läkare på denna avdelning.

Informationssökningen skulle jag ha kunnat utveckla till ännu bättre. Nu användes endast Ebsco, SAGE Journal Online och Google Scholar som sökmotorer för mina artiklar, fast det finns mängder av olika sökmotorer på nätet. Årgångarna jag använde i mina tidskrifter var 1987-2008, inga artiklar var publicerade senare än år 1987. För att få en ännu bredare syn på ämnet skulle jag ha kunnat använda mig av ännu fler artiklar, speciellt sådana som behandlade handledning om sjuka/handikappade barn. Hade även kunnat presentera forskningsartiklarna jag använde var för sig skilt.

En av forskningsartiklarna som behandlade Obstetric Brachial Plexus Palsy och vilken jag valt till studien, hittade jag senare även i avhandlingen av Margareta Mollberg. Denna avhandling fick jag personligen av henne hösten 2009, men läste då enbart igenom hennes resultat av hennes forskning. Jag använde hennes resultat som källa till min bakgrund till OBPP. Det var först senare som jag reagerade på att en artikel som jag hade hittat från sökmotorn Ebsco, var en av hennes artiklar som hon använt i sin

avhandling. Denna artikel hittades alltså via Ebsco, men fanns även i det material jag redan hade i avhandlingen.

Det går att diskutera ifall resultaten kan anses vara tillförlitliga. Att använda Erikssons (1992) narrativa metod ansåg jag i sin helhet att var ett bra val. Metoden fungerade i detta syfte bra. Detta eftersom den narrativa metoden ger studien en bild av vad föräldrarna ansett om den handledning de fått. Dessutom skulle personlig intervju eventuellt inte kunna ha ordnats, eftersom föräldrarna var spridda runt om i landet. Att skriva ner en berättelse i lugn och ro ansåg jag också att var ett bättre alternativ än att göra en telefonintervju, vilket jag funderade på i början av studien.

Med den narrativa metod jag använde i studien kunde jag ändå inte vara säker på huruvida de berättelser jag fått in av föräldrarna var sanna. Enligt Eriksson (1992) skall man ändå behandla materialet man fått in som det är och primärt skall man inte ifrågasätta sanningshalten i det berättade. Berättelserna verkade på alla sätt som ett material jag kunde lita på, men som jag med det kritiska ögat inte kan veta då jag ej vet vem som skrivit berättelserna.

Dessutom kan man fundera över hur man anser att föräldrarna minns och upplevt den handledning de varit med om på förlossningssjukhuset för många år sedan. Eftersom föräldrar upplever att de fått ett barn med Erbs pares som något tragiskt, är det lätt att de bara kommer ihåg det negativa om den handledning de varit med om under den tragiska tiden. Fast handledningen eventuellt skulle ha varit bra, minns de bara det negativa eftersom det var en tid full av sorg, oro och nedstämdhet över barnets förlossningsskada OBPP, utöver den glädjen de hade av det nyfödda barnet. Detta leder till att upplevelsen av handledningen kan ha väckt enbart det negativa då de nu skrivit deras berättelser och tänkt bakåt på den tid då denna händelse upplevts.

LITTERATURFÖRTECKNING

Alexander, Rosemary & Tompkins-McGill, Patricia. 1987. *Notes to the Experts from the Parent of a Handicapped Child*. I: Intervention in school and clinic, Vol. 43, No. 4, s. 231- 235. [www] Hämtat 27.1.2010.

Bellew, M. & Kay S.P. 2003. *Early parental experiences of Obstetric Brachial Plexus Palsy*. I: Journal of Hand Surgery. s.339-346. [www] Hämtat 4.3.2010.

Erbin pareesi eli olkahermopunoksen syntymävaurio. [www] <http://www.redu.info/erb/erbyleinen.html>. Hämtat 3.1.2010.

Eriksson, Katie. 1992. *Broar – introduktion i vårdvetenskaplig metod*. Institutionen för vårdvetenskap, Pedagogiska fakulteten, Åbo akademi. 331 s. ISBN: 951-650-185-0

Eriksson, Katie. 1991. *Broar – introduktion i vårdvetenskaplig metod*. Institutionen för vårdvetenskap, Pedagogiska fakulteten, Åbo akademi. 342 s. ISBN: 951-649-974-0.

Eriksson, Katie. 1987. *Vårdandets idé*. Stockholm: Norstedts Förlag. 100 s. ISBN: 91-20-06684-8.

Finlands statistikcentral. [www] <http://www.tilastokeskus.fi/index.html> Hämtat 3.1.2010.

Harrison, Helen. 1993. *The Principles for Family-Centered Neonatal Care*. I: Pediatrics Vol.92 No.5. [www] Hämtat 4.3.2010.

Mollberg, Margareta. 2007. *Obstetric Brachial Plexus Palsy*. Akademisk avhandling. ISBN: 978-91-628-6991-5.

Mollberg, Margareta & Hagberg, Henrik & Bager, Börje & Lilja, Håkan & Ladfors, Lars. 2005. *Risk Factors for Obstetric Brachial Plexus Palsy Among Neonates Delivered by Vacuum Extraction*. I: *Obstet Gynecol* 2005:106, s. 198–204 [www] Hämtat 27.1.2010.

Nietosvaara, Yrjänä. 2002. *Olkahermopunoksen syntymävaurio. Vanhemmille suunnattu tietopaketti olkahermopunoksen syntymävauriosta*. Nätdokument. REDY – Rapadilino – Erbin pareesi – Dysmelia föreningen ry. [www] <http://www.saunalahti.fi/~mehoot/redy/tietopaketti.PDF>. Hämtat 3.1.2010.

Petäjä, Jari. 2007. Fd. avdelningsläkare på Jorvs sjukhus övervakningsavdelning för nyfödda, avd. L2. [muntl.] 14.12.2007

Ranta, Seppo & Leijala, Mauri & Peltola, Kaija & Rautiainen, Paula & Rintala, Risto. 2003. *Tehohoito - pediatriinen tehohoito*. Rauma: Kirjapaino Oy West Point. 340 s. ISBN: 951-656-121-7.

REDY ry- Rapadilino- Erbin pareesi- Dysmelia yhdistys ry.[www] <http://www.redy.info/> Hämtat 3.1.2010.

Siimes, Martti A & Petäjä, Jari. 2004. *Lastentaudit*. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy. 570 s. ISBN: 951-656-127-6.

Taner Leff, Patricia, Chan, Joan M & Walizer, Elaine M. 1991. *Self-Understanding and Reaching Out to Sick Children and Their Families: An Ongoing Professional Challenge*. I: *Children's health Care*, Volume 20, Issue 4, s. 230-239. [www] Hämtat 27.1.2010.

Van Haren, Barbara & Fiedler, Craig R. 2008. *Support and Empower Families of Children With Disabilities*. I: *Intervention in School and Clinic*, Volume 43: 4, s.231-235. [www] Hämtat 27.1.2010.

BILAGOR

Bilaga 1. Informationsbrev till informanterna

Bästa föräldrar,

Jag, barnmorskestuderande Alexandra Oscarsson, skriver mitt slutarbete från Arcada-Nylands svenska yrkeshögskola. Arbetsrubriken är "Nyfödda barn med Obstetric Brachial Plexus Palsy - handledning till föräldrarna". Jag vill ta reda på hurdan handledning Ni fått på förlossningssjukhuset av barnmorskorna då ni fått höra att man misstänker att Ert nyfödda barn har Erbs pares. Jag vill veta hur handledningen upplevdes av Er, ifall den var tillräcklig och om Ni var nöjda med barnmorskornas handledning i denna situation. Jag vill även höra Era åsikter på hur Ni anser att man skulle kunna utveckla handledningen av Erbs pares hos det nyfödda barnet av barnmorskorna.

Jag har fått lov av Redy rf:s ordförande att utföra denna undersökning via diskussionsforumet. Till min undersökning kommer jag att använda de första tio berättelserna som jag får in. Jag ber Er vänligen skriva med egna ord och så utförligt som möjligt Er berättelse, och skicka den till min e-post så att det inte blir läsbart för alla på diskussionsforumet. Ni får skriva till mig på svenska eller finska. Jag kommer att meddela Er på diskussionsforumet när jag har fått ihop mitt material till min undersökning.

Deltagandet är frivillig, men jag önskar att Ni har tid och intresse att berätta så utförligt som möjligt om Era erfarenheter och upplevelser om den handledning Ni varit med om. Alla personuppgifter hålls anonyma under bearbetningen och i slutrapporten. Era utsagor kommer inte att identifieras i undersökningen. Efter att undersökningen är utförd kommer allt material att förstöras.

För att kunna utveckla barnmorskornas handledning till föräldrar med ett nyfött barn med Erbs pares samt att bättre förstå föräldrarnas upplevelser är Era erfarenheter och åsikter av stor betydelse. Som utvecklingsarbete kommer jag att göra ett informationshäfte till barnmorskor om Erbs pares för att vidareutveckla handledningen till föräldrarna på förlossningssjukhus.

Har Ni frågor kan Ni ta kontakt med mig eller min handledare, lektor Pirjo Väyrynen.

Alexandra Oscarsson

E-post: alexandra.oscarsson@arcada.fi

Pirjo Väyrynen

E-post: pirjo.vayrynen@arcada.fi

Tack för Er medverkan!

Bilaga 2. Informationsbrev till informanterna på finska

Hyvät vanhemmat,

Olen ruotsinkielisen ammattikorkeakoulun Arcadan kättilöopiskelija Alexandra Oscarsson ja teen lopputyötäni. Työotsikko on ”Vastasyntyneet, joilla on Erbin pareesi – ohjausta vanhemmille”. Haluan selvittää minkälaista ohjausta olette saaneet kättilöiltä synnytyssairaalassa, silloin kun saitte tietää että vastasyntyneellä lapsellanne epäillään olevan Erbin pareesi. Haluan selvittää miten koitte ohjauksen, oliko se riittävää ja olitteko tyytyväisiä ohjaukseen siinä tilanteessa. Haluan myös kuulla Teidän mielipiteitänne siitä miten kättilöiden antamaa ohjausta vanhemmille, joiden vastasyntyneellä on Erbin pareesi, voitaisiin kehittää.

Olen saanut Redy ry:n varapuheenjohtajalta kirjallisen luvan tehdä tutkimuksen tämän keskustelufoorumin kautta. Tutkimuksessani tulen käyttämään kymmenen ensimmäistä kertomusta. Voitte kirjoittaa vapaamuotoisen kertomuksen ja lähettää sen sähköpostiini, jotta se ei olisi kaikkien luettavissa keskustelufoorumilla. Minulle voi kirjoittaa suomeksi tai ruotsiksi. Ilmoitan keskustelufoorumilla heti kun olen saanut tutkimukseen tarvittavan materiaalin.

Osallistuminen on vapaaehtoista, mutta toivon että Teillä olisi aikaa ja kiinnostusta kuvailla mahdollisimman kattavasti kokemuksianne saamastanne ohjauksesta. Kaikki henkilötiedot pysyvät anonyymeina niin tutkimuksessa kuin loppuraportissakin eikä henkilöllisyyttänne voida tunnistaa niistä. Materiaalin keräämisen jälkeen lähetetyt kertomukset tuhotaan.

Teidän kokemuksenne ja kertomuksenne ovat erittäin arvokkaita jotta kättilöiden antamaa ohjausta vanhemmille voidaan kehittää ja paremmin ymmärtää vanhempien kokemuksia, joiden vastasyntyneellä on Erbin pareesi. Kehittääksemme edelleen vanhempien ohjausta synnytyssairaalassa, tulen tekemään kättilökoulutuksen kehitystyönä kättilöille informaatioviikkosen vastasyntyneestä jolla on Erbin pareesi.

Jos teillä on kysymyksiä voitte ottaa yhteyttä minuun tai ohjaajaani, lehtori Pirjo Väyryseen.

Alexandra Oscarsson

Sähköposti: alexandra.oscarsson@arcada.fi

Pirjo Väyrynen

Sähköposti: pirjo.vayrynen@arcada.fi

Kiitos osallistumisestanne!